IZVEŠTAJ SA AGORA GODIŠNJE KONFERENCIJE 2024.GODINE

Godišnja konferencija u organizaciji Asocijacije udruženja reumatoloških pacijenata Južne Evrope (AGORE) održala se od 26 do 28. septembra 2024. godine u Sliemi na Malti. Glavne teme ovogodišnje konferencije bile su Klinička istraživanja i mentalno zdravlje – različiti aspekti za bolju budućnost. Godišnja generalna skupština Agore održala se u četvrtak, 26.9. na kojoj nas je zastupao Igor Medojević, predesdnik udruženja NVO RAM iz Crne Gore. Tokom skupštine, iznešene su Agorine aktivnosti tokom 2024.godine, planovi za iduću, usvojen je finansijski izveštaj. Takođe, usvojen je i predlog da se organizaciji iz Turske ukine članstvo usled neaktvnosti. U petak, 27.9.dobrodošlicu nam je poželela Andri Phoka, predsednica Agore, nakon nje i Mary Vella, predsednica udruženja sa Malte. Posle toga, obratila nam se i predsednica Malte Myriam Spiteri Debono putem video poruke. Prvo predavanje u petak, 27.9.nosilo je naziv „Klinička istraživanja“ koje nam je predstavio dr Lukas Chatzis iz Grčke. Objasnio nam je sta su i koliko su ona vazna. Svako klinicko istrazivanje ima 4 faze, pre njih je preklinička evaluacija, gde se odredjeni lek prvo testira na životinjama. U prvoj fazi lek počinje da se testira na ljudima - dobrovoljcima, traje od 6-12 meseci i ima svega par učesnika. Glavni cilj je postici bezbednost leka, odrediti maksimalnu dnevnu dozu leka, kao i vreme između pojedinačnih doza. U drugoj fazi akcenat je na bezbednosti i efikasnosti, ona traje malo duze i uključuje više pacijenata, takođe dobrovoljaca. Niko ne moze da garantuje da ce pacijent imati benefit od leka. Treca faza uključuje stotine pacijenata - dobrovoljaca, traje duze od prve i druge, potvrdjuje se efikasnost i bezbednost leka. Sva klinička istrazivanja imaju kriterijume koji obuhvataju odredjenu dijagnozu, tip i nivo uznapredovalosti bolesti, pol, godine, specijalne laboratorijske analize. Ono što je još jako vazno, a to je da postoji informisani pristanak pacijenta da bude uklučen u istraživanje. On mora da sadrzi svrhu, proceduru, potencijalne benefite i potencijalne rizike. U cetvrtoj fazi već imamo dosta informacija o uticaju leka na pacijenta, o dozi, trajanju, naravno, sve se i dalje prati. Ona nema fiksno trajanje i uključuje na hiljade pacijenata - dobrovoljaca.

Iduće predavanje glasilo je „Vrednost postizanja remisije“ koje nam je predstavio Neil Betteridge (predstavnik GaFpe). Remisija je mirna faza bolesti, bez simptoma bolesti, ili su oni veoma blagi. Za neke pacijente koji boluju od RA i AS remisija je postignuta tek posle uvodjenja bioloske terapije. Remisija moze biti privremena i trajna, ali uvek mora da bude cilj lečenja, jer utice na kvalitet zivota pacijenta. Cim pacijent ima bolje zdravlje, ima više samopouzdanja. Remisija znači i manje hospitalizacija, manje operacija zglobova, očuvanje radne i reproduktivne sposobnosti obolelih, manje materijalnih troskova, duži i kvalitetniji život ...U novembru 2023.godine GaFpa je organizovala sastanak na kom se diskutovalo o ovoj temi, u cilju povećanja svesti obolelih o značaju samokontrole, kao i svesti opšte javnosti o značaju rane dijagnoze i savremenog lečenja. Ono sto jeste istaknuto kao veliki problem je manjak reumatologa, njihova neravnomerna teritorijalna raspoređenost, nedovoljna edukacija izabranih lekara opste medicine da na vreme prepoznaju simtome artritisa dugo čekanje na postavljanje dijagnoze. Takodje, vazno je da se poboljša komunikacija izmedju lekara, ostalih zdravstvenih profesionalaca i pacijenta.

Posle predavanja, imali smo vezbe istezanja i obilazak Valete, glavnog grada Malte.

Iduceg dana, u subotu 28.9.prof. Michael Galea iz Londona nam je odrzao predavanje na temu mentalnog zdravlja. Na pocetku nam je objasnio šta je to bol. Bol moze da bude signal za uzbunu koji će nam ukazati na opasnost i sačuvati zdravlja, nekada i život. Bol može da bude akutan - da ne traje dugo i hronican - ako traje vise od tri meseca. Pogađa milione ljudi širom sveta i utiče i na fizicko i psihičko zdravlje. S obzirom na njegovu trajnost, postaje nam fokus i utice na kompletan zivot osobe - na porodicu, prijatelje, posao... Utice na emocije i ponasanje pojedinca. Pacijeti sa hronicnim bolom često nisu dobro tretirani, često se osecaju zanemareno. Najcesce psihicke posledice hronicnog bola jesu anksioznost i depresija. Depresivan pacijent sklon je tome da oseca nevidljivo, beskorisno, zabrinuto, ima problem sa spavanjem, sto sprecava telo da se odmori i oporavi. Bol i sve navedene posledice su stres za organizam što dovodi do povećanog lučenja kortizola, sto moze pogorsati upalu. Negativne misli mogu da povecaju osećaj bola, odnosno smanjuju toleraciju na njega. Sve ovo utiče i na socijalni život, pacijenti se osećaju kao da nemaju podršku, izoluju se jer nemaju mogućnost da se uključe u aktivnosti koje obavljaju drugi ljudi, usled prisustva hroničnog bola. U lečenju hroničnog bola važan je holistički pristup, pored lekova za upalu i bol, neophodna je psihosocijalna podrška. Kognitivno-bihejviralna terapija je dala zaista dobre rezultate. Neke od preporuka kako pacijent može da pomogne sebi jeste da mu fokus bude na sada, da ima pozitivne misli, da bude u pokretu, da nepuši cigarete, ne konzumira alkohol, da ima dobre navike u ishrani i spavanju, da meditira i naravno da uvek potrazi stručnu pomoc i podrsku.

Naredno predavanje je održala Sina Bugeja, predstavnica udruzenja ARAM sa Kipra koje je nosilo naziv „Strateško planiranje“. Strateško planiranje je proces kojim organizacija postavlja svoje ciljeve i definiše viziju za buducnost. Ono sto je važno na samom početku planiranja jeste da definišemo misiju i viziju, STA RADIMO? SWOT analize su jedan od alata za to- da uočimo svoje prednosti i mane, da skupimo potrebne podatke i identifikujemo nove mogućnosti. Treba da definišemo prioritete, šta želimo da postignemo i do kad. Bitno je da kreiramo i strateške ciljeve (npr.finansijske) koji će nam omogućiti dalji rast i učenje. Dalje, treba da pravimo tzv. „Strateške mape“ – grafike, tabele, evaluacije, ankete, dakle, specifične i merljive alate. Svaka strategija treba da ima lidera, te smo u nastavku čuli koje su to veštine potrebne da bi neko bio dobar vodja tima. Osoba mora da poseduje strateški nacin razmišljanja, odnosno, da bude vizionar. Mora da ima odlične komunikacione i socijalne veštine. U toku planiranja, a posle i izvodjenja samog projekta treba da vodi računa o tome da čuva novac, vreme i resurse. Vazno je da ima svest o tome kako njene/njegove akcije i raspoloženja uticu na druge. Od ključnog je značaja da bude osoba od poverenja, da bude menadzer (da zna da vodi tim) da bude timski igrač, i osoba od integriteta kojoj je profesionalnost na visokom nivou. Takodje je važno da zna kako da cilj pretvori u akciju, a akciju u rezultat.

Sina je predavanje zavrsila sjajnim citatom koje glasi „Vizija bez strategije je samo iluzija“.

Poslednje izglaganje bilo je o projektu Evropske Unije „Erasmus+ program“ koji nam je predstavila Ingrid Poleman, predsednica estonskog udruzenja pacijenata sa reumatskim bolestima. Ovaj projekat datira jos iz 2011.godine i zaista je širokog spektra razmene znanja i treninga. Odnosi se i na sport, razne edukacije, treninge, usavršavanja. Podržava pokretljivost i saradnju, fokus je na socijalnoj uključenosti i raznolikosti, kao i na promovisanju učesca u demokratskom zivotu. Dakle, uključuju se mnogi eksperti, edukatori i treneri, a učesnici projekata vrše razmenu sa drugim zemljama gde isto postoji Erasmus+ program. Ingrid nam je video klipom predstavila projekat gde su se mladi pacijenti oboleli od reumatskih bolesti upoznali i predstavili jedni drugima svoje tegobe, brige, strahove, ali isto tako i uspehe sa porukom da nikad ne treba da odustanemo od sebe i svojih zelja i snova.

Nakon predavanja, ponovo smo imali vezbe istezanja, odigrali smo i tradicionalan malteski ples, ~~nakon~~ posle čega smo išli na veceru.

Konferencija je bila vrlo edukativna i uspesna, druženje prijatno, prožeto razmenom informacija i iskustva. Naredna konferencija će se odrzati u septembru 2025.godine u Atini, u Grčkoj.

Ljiljana Stupar, Podržnica ORS-a Novi Sad