

## **XX EULAR-ova godišnja evropska konferencija PARE-a**



**Lisabon, 23.02.-26.02.2017.**

Od **24.- 26. februara 2017.** godine, u Lisabonu (Portugalija), održana je **XX EULAR-ova godišnja evropska konferencija PARE-a**. Konferenciji su prisustvovali: Marija Kosanović, kao predstavnica ORS-a, Aleksandra Matić iz podružnice Niš, koja je dobila stipendiju EULAR-a za prezentovanje postera, Nenad Nedić iz Beograda, koji je dobio video stipendiju EULAR-a, Jasmina Simić iz podružnice Kragujevac, kao predstavnica Evropske mreže za fibromialgiju. Stipendija g-dina Nedića je pored učešća na konferenciji podrazumevala i osnovni kurs kako snimiti kratak film, što će on kasnije primeniti u pravljenju filmova za ORS.

Ovogodišnja tema je bila: „Reumatske i mišićno-koštane bolesti: Ne oklevaj, zadnji je voz! Zajedno radimo na prevenciji, ranoj dijagnozi i dostupnosti lečenja u reumatskim i mišićno-koštanim bolestima (RMKB)“. Konferenciji su prisustvovali predstavnici oraganizacija pacijenata sa RMKB iz cele Evrope.

Ciljevi konferencije su bili:

- da inspiriše i osnaži delegate i onlajn učesnike da osmisle i sprovedu kampanju o prevenciji, ranoj dijagnozi i dostupnosti lečenja RMKB,
- da predoči delegatima i njihovim organizacijama prednosti regionalne, evropske i međunarodne saradnje,
- da promoviše važnost perspektive pacijenata u komunikaciji LPCDR (Portugalska organizacija pacijenata), reumatologa i zdravstvenih profesionalaca u Portugaliji kroz uključivanje svih strana u konferenciju,
- da se podigne svest o važnosti ranog upućivanja reumatologu tako da bude usvojena Nacionalna mreža specijalizovanih reumatoloških usluga, kako bi bilo moguće primeniti Kriterijume za upućivanje reumatologu do 2019. godine.

Pre početka konferencije učesnici su mogli da „probiju led“ u međusobnom upoznavanju razmenjujući kroz igru informacije jedni o drugima. Tokom ove igre svi su uživali i dobrom raspoloženju i očekivali početak konferencije.

Program se sastojao od uvodnih predavanja tokom prvog dana konferencije i od osam radionica. Konferenciju je otvorio Marios Kouloumas, podpredsednik EULAR-a u ime PARE-a, koji je rekao da mu je velika čast da otvori 20. konferenciju PARE-a i izrazio nadu da će ova konferencija biti još bolja nego predhodne. U nastavku se prisutnima obratio prof. dr Gerd Burmester, predsednik EULAR-a, koji je izrazio zadovoljstvo da se 70 godina EULAR-a poklapa sa 20. konferencijom PARE-a. Prof. Burmester je izneo da je glavna tema ove konferencije kampanja „Ne oklevaj, zadnji je voz“ zato što statistika pokazuje da uprkos savremenim načinima lečenja, čekanje na postavljanje dijagnoze je predugačko (za RA-1,2 godine, za PsA-2,8 godina, za AS-4,7 godina). Zbog toga je potrebno novac drugačije preusmeriti tj. umesto davati za saniranje posledica kasne dijagnoze i invalidnosti, novac treba usmeriti na prevenciju i ranu dijagnozu. Ako nema dovoljno reumatologa treba uključiti obučene sestre jer se preko postavljanja dijagnoze na vreme (dok su samo 1-2 zgloba zahvaćena) smanjuje broj osoba sa invaliditetom i smanjuju se troškovi za društvo (manje odsustvovanja obolelih sa posla...).

Usledili su govori domaćina: predsednice portugalskog udruženja pacijenata, predsednika udruženja reumatologa i sekretara Ministarstva zdravlja.

U panel diskusiji je poslato nekoliko poruka: - ovogodišnja kampanja o ranoj dijagnozi će podići svest kod svih, pa i kod lekara opšte medicine da je važno pacijente što pre upućivati reumatologu, - edukovane reumatološke sestre u timskom radu sa reumatolozima i pacijentima mogu mnogo pomoći, kako bi reumatolozi imali više vremena za komplikovanije slučajeve, - potrebno je više edukovati pacijente, jer će dobro edukovani pacijenti biti istinski partneri u lečenju i pomoći da nedovoljan broj reumatologa bude manje opterećen, - treba da postoje sajтови gde bi pacijenti mogli da odgovore na par kratkih pitanja koja bi pokazala sumnju na artitis (UreS je u Srbiji taj upitnik formulisao), a zatim te odgovore treba da odnesu svom izabranom lekaru opšte medicine.

I ove godine, kao i nekoliko predhodnih otvaranje konferencije i neke od radionica su bile uživo prenošene preko interneta.

### **Radionica 1: Prevencija RMKB i dostupnost zaposlenja za osobe sa RMKB - EU perspektiva**

Na ovoj radionici se diskutovalo o prevenciji bolesti i kvalitetu života obolelih od RMKB. Akcenat je stavljen na prednosti sprečavanja razvoja deformiteta i očuvanja radne sposobnosti obolelih od RMKB. Računica je jednostavna, treba sprečiti odlazak obolelih od RMKB u prevremnu penziju i omogućiti da pacijenti što duže budu u radnom odnosu. To je veoma bitno kako za te ljude tako i za državu, jer radno sposoban čovek više doprinosi društvu nego rano penzionisani pacijenti. Najveći problem je kod obolelih između 50-64 godine života, jer oni koji su iz ove grupe nezaposlenih teško dolaze do posla. Evropska unija je napravila strategiju 2014. - 2020. koja ima za cilj da što veći broj obolelih ostanu radno sposobni. Takođe treba razviti svest i kod poslodavaca da ukoliko neko ima zdravstvene probleme i deformitete, njega/nju treba rasporediti na drugo radno mesto. Treba usaglasiti obrazovanje i potrebe obolelih na radnom mestu. Dobar primer je Malta gde su se u davanju podrške organizaciji uključili i Mnistar zdravlja zajedno sa Ministrom rada. Primere Malte treba primeniti i u Srbiji. Treba uključiti sve institucije kako bi se poboljšao položaj pacijenata.

### **Radionica 2: Angažovanje nacionalne organizacije u kampanji „Ne oklevaj, zadnji je voz“ 2017**

Kroz pripremu za ovu radionicu, delegatima je unapred poslat priručnik za kampanju „Ne oklevaj, zadnji je voz“, koji bi trebalo da svakoj organizaciji pomogne u organizovanju ovog događaja. U okviru EULAR-a je dogovoreno da se u kampanju uključe sve članice EULAR-a: pacijenti, reumatolozi i zdravstveni profesionalci. Ne treba izostaviti ni zdravstveni sistem, ni medije i širu javnost, kao i neku poznatu ličnost koja će podržati događaj. Za sam 12. oktobar se priprema video koji će biti objavljen u svim zemljama u isto vreme i on bi trebalo da sadrži dva intervjua, svedočenja o uticaju reumatske bolesti na život kod jedne mlađe i jedne starije osobe. Video će krajem avgusta biti poslat svakoj organizaciji na prevođenje i titlovanje.

Predstavnici iz Portugalije i Španije su predstavili svoje kampanje koje organizuju pod naslovom „Ne oklevaj, zadnji je voz“. Portugalska organizacija je iskoristila Godišnju EULAR-ovu konferenciju PARE-a i u Parlamentu organizovali panel diskusiju o ranoj dijagnozi. Ceo događaj je bio organizovan u zgradi parlamenta kako bi političari različitih partija bili upoznati sa događajem i bili u mogućnosti da prisustvuju. Španska organizacija planira da iskoristi EULARov kongres, koji će biti održan u junu mesecu u Madridu. Oni će organizovati uličnu manifestaciju na prometnoj železničkoj stanici Atoča, kako bi poslali poruku da je „zadnji voz“ da se dijagnoza zapaljenskih artritisa (ZA) postavi na vreme. Takođe, biće održan Seminar za studente medicine - buduće lekare o važnosti rane dijagnoze.

Kao osnovne prepreke za postavljanje rane dijagnoze ZA delegati su videli: neinformisanost pacijenata, nedovoljno znanje lekara opšte medicine, nedovoljan broj reumatologa. Kroz diskusiju je

zaključeno da je najvažnije podići svest na svim nivoima o značaju rane dijagnoze ZA, vršiti edukaciju pacijenata, vršiti edukaciju lekara opšte medicine, vršiti promociju reumatologije među đacima medicinske škole i studentima kako bi zanimanje reumatologa postalo primamljivije mladima, edukovati sestre.

Na radionici dva „Ne oklevaj, zadnji je voz“ 2017“ učestvovali su i Aleksandra Matić i Nenad Nedić. Na ovoj radionici je predstavljen značaj povezanosti organizacija pacijenata, doktora, zdravstvenih radnika, volontera koji učestvuju u ranoj dijagnozi ZA. Cilj ove radionice je jasno definisanje ciljeva pacijenata, jer zajedno udruženi svi mogu više da doprinesu unapređenju kvaliteta lečenja i kvaliteta života obolelih od RMKB, naročito ZA. Veoma je bitno predstaviti probleme i ograničenja mladih ljudi obolelih od RMKB. Kao jedan od problema je predstavljen i nedostatak reumatologa u nekim zemljama.

Radionica je predstavila važnost opšteg delovanja na nivou cele Evrope istovremeno jer je svuda prisutan problem nedostatka rane dijagnoze, dostupnost lečenju i manjak reumatologa. Međusobno povezivanje organizacija doprineće slanju jače poruke i na lokalnom i kontinentalnom nivou, i tako stvoriti preduslov za napredak u ostvarivanju pozitivnih promena za pacijente. Povezivanje pacijenata, lekara, istraživača, i ostalih zdravstvenih profesionalaca u kampanji doprineće da se dopre do šire javnosti kao i višem podizanju svesti građana o RMKB.

### **Radionica 3: Revolucija društvenih mreža: strategije da kreirate i ojačate komunikaciju u digitalnoj eri (početni nivo)**

Na ovoj radionici učesnicima su predstavljene društvene mreže, tipovi i njihova upotreba, njihove opšte mogućnosti i potencijali za promociju organizacija u široj javnosti. Iznete su i smernice kako pratiti uticaj društvenih mreža, diskutovalo se o budućnosti društvenih mreža. One će imati sve veći uticaj jer stalno raste broj njihovih korisnika, pre svega kod mlađe populacije a pored toga raste i broj korisnika interneta što na računaru kao i mobilnom telefonu. Prilikom pravljenja strategije za kreiranje i ojačanje komunikacije, treba voditi računa o zastupljenosti i na dnevnom i na nedeljenom nivou na društvenim mrežama.

Diskutovalo se kako društvene mreže mogu služiti za edukaciju zdravstvenih profesionalaca i pacijenata, kako mogu doprineti istraživačkom radu i opštim naporima zdravstvenih sistema (po pitanju podizanja javne svesti, savetima, informacijama o novim terapijama, kao i o potencijalima za promociju organizacije. U diskusiji je naznačeno da treba graditi zajednice i povezivati se sa svima koji imaju sličan ili isti interes.

U sklopu radionice po grupama su: jedni učesnici učili kako da kreiraju Twitter nalog, drugi kako da koriste program Canva za kreiranje grafičkih prikaza i treći kako da povećaju efikasnost komunikacije sa alatima dostupnim na internetu.

Preporuka radionice je da se koristi Twitter, zbog direktnije komunikacije u realnom vremenu i bolje povezanosti sa najnovijim vestima.

### **Radionica 4: Mladi PARE-a: Strategije kako da podržite i osnažite mlade sa RMKB kada im je postavljena dijagnoza**

Ovoj radionici nije prisustvovao niko od ORS-ovih predstavnika.

### **Radionica 5: Kako organizacija može pomoći u njihovim zemljama da se poveća broj reumatologa i zdravstvenih profesionalaca u oblasti reumatologije?**

Ova radionica nas je upoznala sa manjkom reumatologa i zdravstvenih profesionalaca u oblasti reumatologije u velikom broju zemalja, kao i sa tendencijom da se taj broj još smanji. U sklopu radionice predstavljena je kampanja Finske organizacije koja je povedena jer su članovi iste prepoznali da će imati manjak specijalista reumatologije, dok se broj obolelih uvećava kako populacija stari. Prepoznati razlozi za to su penzionisanja aktivnih reumatologa kao i nedovoljan broj specijalista (internista, fizijatarata) na užoj specijalizaciji iz reumatologije da bi pokrili buduće potrebe za reumatolozima. Kao jedan od prepoznatih razloga zašto manji broj specijalista upisuje užu specijalizaciju iz reumatologije je što ona ne deluje atraktivno pa je kampanja usmerena u pravcu menjanja slike reumatologije u širokom frontu: ohrabrivanje specijalista da se usmeravaju ka reumatologiji, podizanje javne svesti o problemu, uticaj na donosiocce odluka da otvaraju nova radna mesta za reumatologe u bolnicama, kreiranje zajedničkog nastupa između udruženja reumatologa, zdravstvenih profesionalaca i udruženja pacijenata kao i traženje finansijske pomoći od farmaceutskih kompanija.

U daljoj diskusiji na radionici došlo se do zaključaka da treba razvijati kampanje sa ciljevima: povećanje svesnosti o potrebi promocije reumatologije, posebno među studentima i učenicima kroz njihov volonterski rad u organizaciji; unaprediti edukaciju zdravstvenih profesionalaca; lobiranjem političara da se omogući reumatolozima rad i život i u ređe naseljenim sredinama.

### **Radionica 6: Mladi PARE-a: Bolje upravljanje bolešću kod mladih korišćenjem savremenih i dostupnih tehnologija**

Tokom ove radionice su predstavljene razne aplikacije za pametne telefone, koje pomažu u praćenju RA, PsA i AS. Ustanovljeno je da  $\frac{3}{4}$  mladih ne koriste ove pomoćne alate. Tokom radionice su predstavljene detaljnije dve aplikacije: jedna u kojoj je svaki pojedinac mogao svakodnevno da prati svoje zdravstveno stanje i da ga kasnije pokaže svom lekaru i druga koja je trebalo da omogući lakšu dostupnost svih reumatoloških usluga u toj oblasti.

Kroz diskusije su izneti neki razlozi za i protiv korišćenja aplikacija. Prednosti su to što daje pregled zdravstvenog stanja za duži period, dostupne su 24 sata, pomažu da se ljudi više druže, naročito one kod kojih se ljudi povezuju u grupe. Problem kod aplikacija je zaštita podataka, kao i to da lekari nisu svesni aplikacija i ne uzimaju ih za ozbiljno. U budućnosti bi trebalo raditi na tome da: aplikacije budu besplatne, da rade bez problema, da mogu da se povežu sa drugim aplikacijama, da mogu da se povežu sa zdravstvenim sistemom. Iskustvo o aplikacijama treba promovisati kroz društvene mreže, kroz blogove ili kurseve samopomoći.

### **Radionica 7: Unapređenje sposobnosti za davanje intervju u javnosti**

Kroz ovu radionicu se moglo čuti mnogo korisnih saveta o tome kako se pripremiti za intervju, kako se ponašati tokom intervjuja. Delegati su i mogli dobiti informacije tome kako priču napraviti zanimljivom i koje podtake je potrebno pripremiti za javni nastup.

Tokom kratke igre „igranje uloga“ delegati su mogli da budu i intervjuisani, ali i da budu novinari. Igra je bila bazirana na podeli uloga i tekstu koje su delegati dobili na početku radionice. Nakon toga, delegati su mogli vežbati pred kamarema u trominutnom intervjuu. Nakon završenog intevjua grupa je imala prilike da pogleda snimak, uz savete instruktora na šta treba obratiti pažnju i šta treba ispraviti.

Radionice 8a i 8b su ~~bile~~ ponovljene neke od predhodnih radionica.

Tokom Sajma dobre prakse bilo je izloženo 28 postera i videa. Ove godine su predstavnice ORS-a Aleksandra Matić i Marija Kosanović prezentovale poster, koji je predstavio projekat „Podrška pacijentima“. Svi poster i videi koji su namenjeni osobama sa RMKB, Poster i videi koji su namenjeni opštoj javnosti, Poster i videi koji su namenjeni zdravstvenim profesionalcima. Iz sve tri kategorije je izabran najbolji poster.

Ove godine su predstavnici Srbije imale prilike da kroz organizovani izlet posete jedan od muzeja u gradiću Kaškaiš, blizu Lisabona u kome je održana konferencija. Kroz neobavezna druženja u pauzama i tokom obeda su se razmenjivala iskustva i saveti među predstavnicima udruženja bolesnika širom Evrope.

I ovaj put, zahvaljujući EULAR-u, predstavnici ORS-a su naučili mnogo, dobili mnogo korisnih saveta, koje će se truditi da primene u Srbiji, kako u Podružnici Niš, tako i u celom Udruženju.



Aleksandra Matić je u ime ORS-a predstavila projekat “Podrška pacijentima” prezentujući poster.



Zajednička slika učesnika XX EULAR-ove godišnje evropske konferencije PARE-a

Izveštaj sastavili:

Aleksandra Matić

Nenad Nedić

Marija Kosanović