



REF
Ogólnopolska Federacja
Stowarzyszeń
Reumatyków

„RZS- nie rezygnuj”

KOMUNIKAT PRASOWY

Reumatoidalne Zapalenie Stawów (RZS) potrafi wyrzucić życie do góry nogami. Kiedy pojawia się przewlekły ból i zmęczenie, problemy związane z dostaniem się do lekarza specjalisty, a potem częste pobyty w szpitalu oraz trudności w dostępie do innowacyjnych metod leczenia, życie osób z RZS staje się wyjątkowo trudne, a codzienność z chorobą uporczywa dla nich samych, a także ich bliskich. Dlatego, w obchodzonym co roku 12 października, Światowym Dniu Reumatyzmu, rozpoczyna się edukacyjna kampania społeczna pt.: „RZS - nie rezygnuj”.

Kampania „RZS - nie rezygnuj” ma na celu poznanie kluczowych i wciąż niezaspokojonych potrzeb chorych z reumatoidalnym zapaleniem stawów, które ograniczają, bądź uniemożliwiają im normalne funkcjonowanie. Następnie podjęte zostaną działania zmierzające do wprowadzenia rozwiązań uwzględniających te potrzeby wraz z kampanią informacyjną.

Chorzy z RZS nie muszą iść na kompromis, nie muszą rezygnować z normalnego życia przyjemności dnia codziennego, podróżowania, nie muszą godzić się na ograniczenia i wyrzeczenia, nie muszą się bać, cierpieć fizycznie i psychicznie. Współczesna medycyna daje im różne możliwości szczęśliwego, pełnego, swobodnego i godnego życia z chorobą, a rosnąca z roku na rok świadomość społeczna, a także większe zrozumienie po stronie pracodawców, stwarza coraz to nowe możliwości, także w aspekcie zawodowym. Kluczowe w życiu chorych z RZS jest wczesne zrozumienie powagi sytuacji. Chory, korzystając z możliwości, które aktualnie gwarantuje system zdrowia w Polsce, powinien móc funkcjonować na tyle sprawnie, aby nie musieć wycofywać się z dotychczasowych swoich ról rodzinnych i społecznych. Tylko czy rzeczywiście tak jest? To właśnie zostanie zweryfikowane w ramach kampanii „RZS -nie rezygnuj”.

Kampania „RZS -nie rezygnuj” realizowana jest w partnerstwie z Ogólnopolską Federacją Stowarzyszeń Reumatyków REF. W ramach zaplanowanych działań przeprowadzona zostanie pogłębiona analiza aktualnej sytuacji chorych z RZS. Na tej podstawie podjęte zostaną działania edukacyjne skierowane zarówno do chorych jak i całego społeczeństwa, w tym osób związanych z systemem ochrony zdrowia, ekspertów i środowiska medycznego.

Kampania edukacyjna „RZS-nie rezygnuj” realizowana jest przez agencję KnowPR przy wsparciu firm Eli Lilly Polska i Synexus Polska.

O Reumatoidalnym Zapaleniu Stawów

Reumatoidalne Zapalenie Stawów (RZS) nie atakuje nagle, zwykle jest to proces, jednak pierwsze objawy choroby są często bagatelizowane. Nawet, jeśli pojawi się sztywność lub ból stawów, które mijają po jakimś czasie, w pośpiechu dnia codziennego, chorzy lekceważą pojawiające się symptomy nadchodzącej choroby. Niestety w przypadku wielu osób zmagających się z reumatoidalnym zapaleniem stawów, choroba staje się powodem licznych osobistych niepowodzeń, a często rodzinnych tragedii. *U ośmiu na dziesięciu pacjentów poziom ich własnej wartości, od kiedy zachorowali, uległ obniżeniu. Dwóch na trzech chorych z RZS zmuszonych jest do zmiany zawodu w związku z zachorowaniem, a siedmiu na dziesięciu do przerywania nauki lub kształcenia zawodowego. Dla blisko 40% badanych choroba reumatyczna jest przyczyną bierności zawodowej lub pracy w niepełnym wymiarze godzin.*¹

Reumatoidalne zapalenie stawów dotyka ok. 350 tys. Polaków, czyli do 1,5% populacji. Przyczyny tej autoimmunologicznej choroby nie są znane, choć wiadomo, że to własny układ odpornościowy człowieka atakuje zdrowe komórki stawów dając w efekcie sztywnienie, bolesność i obrzęki ograniczające lub uniemożliwiające wykonywanie nawet najprostszych czynności dnia codziennego. Nawet utrzymanie kubka z płynem staje się trudne, nie wspominając o samodzielnym poruszaniu się. Znane są czynniki ryzyka RZS: otyłość, nadmierne spożycie soli, palenie tytoniu, zakażenia czy paradontoza! Warto zatem zadbać o zdrowe żywienie, rezygnację z palenia czy właściwą higienę jamy ustnej i wizyty u stomatologa. Choć czynniki genetyczne należy również brać pod uwagę, to mało kto zdaje sobie sprawę z możliwości profilaktyki w obszarze RZS, tak jak mało kto, nadal kojarzy RZS z młodym wiekiem. A to właśnie u osób między 25 a 40. rokiem życia najczęściej rozpoznaje się reumatoidalne zapalenie stawów.

Aby postawić właściwą diagnozę wystarczy o problemach ze stawami, bolesności i obrzękach powiedzieć przede wszystkim interniście, który skieruje na odpowiednie badania krwi. Jeśli wyniki wyjdą pozytywnie (m.in. podwyższone CRP), wówczas skieruje on chorego do lekarza reumatologa. *Szybka diagnoza i natychmiastowe podjęcie leczenia pozwala na opanowanie choroby na wczesnym jej etapie, jednak u większości pacjentów czas oczekiwania na diagnozę, znacznie przekracza optymalny czas diagnozy, który dawałby największe szanse na zatrzymanie postępu choroby. Co drugi pacjent czeka rok na podjęcie leczenia od czasu postawienia diagnozy. A główne powody takiego stanu wg pacjentów to brak wolnych terminów do lekarzy specjalistów oraz wysokie koszty (wliczając w to dojazd i zwolnienie z pracy) opieki specjalistycznej.*²

*Tylko co trzeci pacjent ocenia, że jego leczenie prowadzone jest właściwie i przynosi należyty efekt. Co szósty pacjent uważa, że leczenie prowadzone jest w sposób niewłaściwy. Dwie trzecie pacjentów uważa, że dostępność do leków biologicznych w Polsce jest utrudniona.*³ Późne rozpoznanie, niewłaściwe leczenie i fakt, że wielu chorych wyczerpało dostępne możliwości terapeutyczne, pozostawia lekarzy bezradnych wobec potrzeb pacjentów. Chory na co dzień zmaga się z wszechobecnym bólem, a coraz większa niesprawność i brak samodzielności przynosi obciążenia nie tylko dla osoby z RZS, ale również dla całej rodziny i bliskich. *Aż dwie trzecie badanych deklaruje, że dominuje u nich poczucie średniego i wysokiego poziomu bólu w związku z chorobą. Co czwarta osoba*

¹ Dane pochodzą z analizy raportów: „JA PACJENT 2017 – Perspektywa Pacjentów na Stan Opieki Reumatologicznej w Polsce” oraz „Aktywność Społeczno-Zawodowa osób z chorobami reumatologicznymi” Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej „3majmy się razem”.

² j. w.

³ j. w.

z tych, które swój poziom bólu oceniają jako wysoki przyznaje, że miewa myśli samobójcze. Jednym z podstawowych czynników negatywnego, psychicznego samopoczucia badanych, jest poczucie niepewności w postępie i leczeniu choroby, a co za tym idzie prowadzenia oraz planowania życia osobistego. Pacjenci podkreślają też, że dla nich opieka psychologiczna jest szczególnie ważna z dwóch powodów: po pierwsze, codziennego funkcjonowania w chorobie przewlekłej i po drugie, funkcjonowania w momencie ataku choroby, kiedy błahe czynności stają się dużym wyzwaniem. ⁴ Jakże w takim razie rozwiązania ma do zaproponowania chorym z RZS polski system zdrowia?

Według socjologa, Tomasza Sobierajskiego, eksperta kampanii „**RZS - nie rezygnuj**”, z analizy sytuacji pacjentów na podstawie raportów: „JA PACJENT 2017 – Perspektywa Pacjentów na Stan Opieki Reumatologicznej w Polsce ” oraz „Aktywność społeczno-zawodowa osób z chorobami reumatologicznymi ” wynika, że *Leczenie chorób reumatycznych powinno mieć charakter interdyscyplinarny w ramach zespołu kierowanego przez reumatologa. W zespole, zgodnie z międzynarodowymi wytycznymi powinni się znaleźć m. in.: neurolog, psychiatra, psychoterapeuta, rehabilitant, pracownik socjalny, ortopeda, lekarz POZ, pielęgniarka, dietetyk i farmaceuta. Czy taka organizacja opieki nad pacjentem jest w możliwa w polskich realiach? Czy jedynym ograniczeniem jest brak środków finansowych?*

Czy w **Światowy Dzień Reumatyzmu**, w obliczu coraz większej dostępności kolejnych, innowacyjnych opcji terapeutycznych, możemy postawić tezę, że sytuacja polskich chorych na RZS ma naprawdę szansę zmienić się na lepszą? Chorzy z reumatoidalnym zapaleniem stawów mogą normalnie funkcjonować i nie muszą rezygnować z dotychczasowego życia, pod warunkiem wczesnej diagnozy oraz wprowadzenia właściwej terapii w kolejnych etapach choroby. Rozpoczynająca się właśnie kampania społeczna „**RZS - nie rezygnuj**”, powinna pomóc w odnalezieniu odpowiedzi na powyższe pytania.

Więcej informacji: e-mail: ewa.godlewska@knowpr.pl; iga.rawicka@wp.pl

⁴ Dane pochodzą z analizy raportów: „JA PACJENT 2017 – Perspektywa Pacjentów na Stan Opieki Reumatologicznej w Polsce ” oraz „Aktywność społeczno-zawodowa osób z chorobami reumatologicznymi ” Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej „3majmy się razem”.