

UDRUGE BOLESNIKA / PATIENTS' SOCIETIES

CILJANE SINTETSKE MOLEKULE: NOVA MOGUĆNOST LIJEČENJA BOLESNIKA S REUMATOIDNIM ARTRITISOM I PSORIJATIČNIM ARTRITISOM

TARGETED SYNTHETIC MOLECULES. A NEW POSSIBILITY FOR TREATING PATIENTS WITH RHEUMATOID ARTHRITIS AND PSORIATIC ARTHRITIS

Simeon Grazio

Klinika za reumatologiju, fizikalnu medicinu i rehabilitaciju, KBC Sestre milosrdnice, Zagreb

Unatoč značajnom napretku u mogućnostima i raznolikosti novih terapija u dijela bolesnika s najčešćim upalnim reumatskim bolestima se ne postiže remisija. I u slučaju liječenja prema zadanom cilju stopa postizanja remisije je umjerena, dok je sekundarna neučinkovitost relativno česta. Osim toga, čak i u bolesnika u kojih se postižu glavni ciljevi ostaju rezidualna bol i umor. Biološki lijekovi se primjenjuje putem injekcija i obično u kombinaciji s konvencionalnim sintetskim antireumatikom.

Oboje mogu predstavljati prepreku za bolesnike koji ima strogu preferenciju za peroralnu terapiju te kad ne postoji potreba za konkomitantnom terapijom. Stoga, postoji potreba za drugim terapijskim opcijama kojima bi se postigla remisija, ali i pozitivno djelovati na druge ishode izvještavane od strane bolesnika. Pri tome je važno pokušati obuhvatiti i druge manifestacije u sklopu koncepta bolesti, na primjer spondiloartritisa, te voditi računa o komorbiditetima.

Novi mehanizmi lijekova uključuje blokadu signalnih putova unutar stanice, što se onda očituje blokadom ostalih čimbenika u procesu razvoja upale. Signali posredovani janus-kinazom (JAK) bitna su sastavnica pro-upalnih i autoimunih procesa u upalnim bolestima. Stoga su istraživanja blokade upravo obitelji JAK razvijena nova skupina lijekova od kojih su najvažniji: tofacitinib, baricitinib, upadacitinib i filgotinib, a za sad su prva dva u kliničkoj primjeni. Njihova učinkovitost je dokazana u kliničkim studijama bolesnika s reumatoidnim artritisom, a tofacitinib i u bolesnika sa psorijatičnim artritisom. Određene razlike u jakosti inhibicije pojedinih JAK-ova su izvedene iz in vitro istraživanja treba interpretirati s oprezom i tek treba vidjeti koliko je to važno u kliničkoj praksi.

Apremilast je mala sintetska ciljana molekula koja inhibira fosfodiesterazu-4 (PDE4), dominantni enzim koji djelujući na ciklički adenzin-monofosfat (cAMP), u konačnici smanjuje izražavanje brojnih proupalnih čimbenika. Lijek je istražen, učinkovit i odobren za liječenje psorijatičnog artritisa i psorijaze.

Najvažnija nuspojava ovih lijekova je sklonost infekcijama. Za JAK inhibitore posebno treba voditi računa o anemiji, leukopeniji, razini kolesterola, zgrušavanju krvi i riziku za malignome, dok su za apremilast karakteristični proljev, mučnina/povraćanje, gubitak teka, glavobolja i gubitak na tjelesnoj težini.

Ključne riječi: ciljane sintetske molekule; reumatoidni artritis; psorijatični artritis; bolesnici

Keywords: targeted synthetic molecules; rheumatoid arthritis; psoriatic arthritis; patients

VASKULITIS – IZAZOVNA DIJAGNOZA ZA LIJEČNIKE I BOLESNIKE

VASCULITIS – CHALLENGING DIAGNOSIS FOR DOCTORS AND PATIENTS

Ana Gudelj Gračanin¹, Ana Marija Valetić²

¹ *Klinička bolnica Dubrava*

² *Klinički bolnički centar Sestre milosrdnice*

Vaskulitisi obuhvaćaju veliku skupinu rijetkih bolesti kojima je zajednička prisutnost upalnog procesa u stjenci krvnih žila bilo koje veličine, vrste i lokalizacije. Podjela vaskulitisa se najčešće temelji na veličini zahvaćenih krvnih žila. Upale krvnih žila u nekim slučajevima mogu dovesti do teških oštećenja organa i ugroziti život bolesnika pa je važno na vrijeme posumnjati i postaviti dijagnozu te započeti liječenje. Na vaskulitis trebamo posumnjati kod bolesnika s

općim simptomima kao što su vrućica, gubitak na tjelesnoj težini, slabost. Specifični simptomi ovise o tipu vaskulitisa i uključuju kožne promjene, glavobolju, ispade u vidnom polju, gubitak vida itd.

Konsenzusom u Chapel Hillu 2012. godine napravljena je najčešće korištena nomenklatura vaskulitisa. Osnovna podjela, s obzirom na veličinu krvnih žila: velikih krvnih žila (gigantocelularni arteritis, Takayasu arteritis), srednje velikih žila (nodozni poliarteritis, Kawasakijska bolest), malih krvnih žila (ANCA vaskulitisi, vaskulitisi povezani s imunokompleksima) i različito velikih krvnih žila (Behçetova bolest, Coganov sindrom). Također postoje i vaskulitisi jednog organa, udruženi sa sustavnom reumatološkom bolesti i sekundarni. U postavljanju dijagnoze važna nam je klinička slika, ali i radiološke metode.

Pristup liječenju bilo kojeg oblika vaskulitisa uključuje uvođenje bolesnika u remisiju, održavanje remisije i praćenje. Prva linija liječenja su glukokortikoidi sa ili bez imunosupresivne terapije.

Dugoročno preživljene bolesnika s vaskulitisom ovisi o vrsti vaskulitisa i težini bolesti, odgovoru na terapiju te nuspojavama lijekova.

Što pacijent treba znati o vaskulitisu? Bolesnici bi trebali konzultirati liječnika ukoliko primijete neki od simptoma koji bi se mogao javiti u vaskulitisu. Nakon postavljanja dijagnoze i započinjanja liječenja potrebne su redovite kontrole kako bi se na vrijeme reagiralo ukoliko dođe do pogoršanja bolesti ili pojave nekih od nuspojava na lijekove.

Zaključno, vaskulitisi su skupina bolesti koja se može različito klinički očitovati pa je ponekad teško postaviti dijagnozu. S obzirom na to da neki oblici mogu dovesti do trajnih oštećenja organa bitno je posumnjati te usmjeriti dijagnostički proces ka brzom prepoznavanju kako bi se na vrijeme započelo adekvatno liječenje.

Ključne riječi: vaskulitis; dijagnoza; bolesnici; liječenje

Keywords: vasculitis; diagnosis; patients; treatment

ZAJEDNO DO NAJBOLJEG RJEŠENJA TOGETHER TO THE BEST SOLUTION

Nenad Horvat

Udruga Remisija

Nekada je liječnik bio jedini koji je u procesu liječenja donosio odluke za oboljelog, kako i čime će ga liječiti, kojom terapijom.

Oboljeli je bio neka vrsta pijuna ili se barem ne rijetko tako osjećao. Danas je stvarnost sasvim drugačija, barem kada se govori o Upalnim reumatskim bolestima, koje su autoimune i kao takve na neki način „prisiljavaju“ ordinarijusa na upoznavanje pacijenta. Na komunikaciju sve sa ciljem kako bi bolje proniknuli u potrebe oboljelog, samim time potrebe terapije, vrste terapije koja bi bila najučinkovitija.

S druge strane, pacijenti su isto tako samosvjesniji, educiraniji, više žele znati o svojoj bolesti i mogućnostima liječenja. Suradnja udruga oboljelih, na globalnom nivou, neumoljivo je utjecala na ohrabivanje pacijenata u pravcu „želim znati, hoću znati“, a ja ću dodati i „imam pravo znati“.

Slučajno ili ne, dogodila se suradnja struke-liječnika i pacijenata, kako u cilju boljeg pristupa terapiji, tako i u liječenju. Danas s ponosom možemo reći da pacijenti sudjeluju u procesu liječenja, da zajedno sa liječnikom komentiraju svoje zdravstveno stanje i donose odluku o načinu liječenja, odabiru terapije. Potrebno je odmah na početku liječenja sačinuti plan liječenja, što je od izuzetne važnosti pogotovo kod mladih oboljelih i djevojaka/žena reproduktivne dobi, na taj način oboljeli sudjeluje u svom liječenju.

Pacijent mora biti informiran o mogućnostima liječenja, mora znati sve za i protiv, zašto baš taj lijek, a ne neki drugi, što taj lijek nosi sa sobom, boljitak i koliko eventualno loše posljedice. To se posebno odnosi na tumačenja zašto oboljeli prima biološki izvorni lijek ili biološki sličan, jer učinak se očekuje jednak, naravno, kada govorimo o novim „naivnim“ pacijentima. Zatim, u slučaju promjene terapije zbog neučinkovitosti, bitno je sa oboljelim, a nakon njegovog javljanja nastavka tegoba ili nekih vidljivih promjena novijeg datuma, donijeti odluku o novom lijeku.

Samo takav pacijent može preuzeti rizik liječenja. Oboljeli na taj način više nije objekt, aktivno sudjeluje u procesu poboljšanja svog zdravstvenog stanja u pravcu izlječenja ili remisije bolesti.

Na neki način, radi se o informiranom pristanku pacijenta na terapiju koja mu je od strane ordinarijusa predložena, a sukladno njegovoj kliničkoj slici, subjektivnom stanju i općem zdravstvenom stanju. Takvim zajedničkim pristupom liječenju, rezultat ne može izostati.

Ključne riječi: edukacija; informacije; suradnja; suglasnost

Keywords: education; informations; cooperation; consent

VJEŽBE DISANJA U UPALNIM REUMATSKIM BOLESTIMA RESPIRATORY EXERCISES IN INFLAMMATORY RHEUMATIC DISEASES

Hana Skala Kavanagh

Klinika za reumatologiju, fizikalnu medicinu i rehabilitaciju, KBC Sestre milosrdnice, Zagreb

Zahvaćenost pluća u upalnim reumatskim bolestima (URB) pokazuje značajnu heterogenost u incidenciji, prevalenciji, komponenti involviranih struktura pluća, intenzitetu promjena te odgovoru na liječenje, a sve ovisno o podliježećoj bolesti. Problemi disanja se javljaju kao posljedica ekstraartikularnog ispoljavanja bolesti, smanjenja imuniteta posljedično samoj bolesti, smanjenja elastičnosti mekih struktura i slabljenja dišnih mišića, ali i kao posljedica liječenja. Klinički simptomi se manifestiraju povećanom sklonosti infekcijama dišnog sustava, otežanim disanjem, te smetnjama ventilacije. Promjene se uglavnom zbivaju postepeno, zbog čega su potrebne periodične procjene dišnog sustava: fizikalni pregled s testovima plućne funkcije, a potom specifično medikamentozno liječenje, ali i plan respiratorne terapije i respiratorne njege. Glavni cilj fizikalne terapije prsnog koša je usporiti smanjenje vitalnog kapaciteta te održanje pokretljivosti prsnog koša, jačanje dišnih mišića, povećanje dubine disanja i opskrbljenost plućnog tkiva kisikom. Vježbe mobilizacije prsnog koša održavaju ili poboljšavaju pokretljivost zglobova između prsne kosti, kralješnice i rebara te kralješnice u svim smjerovima, poboljšavaju elastičnost miškulature te poboljšavaju posturu. Kardiorespiratorni trening je baza plućne rehabilitacije, a temelji se na upotrebi velikih mišićnih skupina - hodanje, planinarenje, jogging, bicikliranje, plivanje. Javnozdravstvena preporuka za aerobnu aktivnost uključuje umjereno intenzivno vježbanje trajanja 30 minuta dnevno, 5 dana u tjednu (Nelson et al. 2007.). Cochrane pregledom nađeno je devet randomiziranih kontroliranih studija koje pokazuju da plućna rehabilitacija poboljšava kapacitet vježbanja, smanjuje dispneju te poboljšava kvalitetu života bolesnika sa intersticijskom bolesti pluća. Međutim, postoje specifičnosti vezane uz individualna ograničenja i oštećenja, a ovisno o osnovnom stanju ili bolesti te je potrebna prilagodba i modifikacija vježbi za svakog pojedinog bolesnika. Budući da je vježbom inducirana hipoksemija učestala kod intersticijske bolesti pluća, plućna rehabilitacija bi se trebala provoditi u okruženju gdje je moguća terapija suplementacijom kisikom. Programi plućne rehabilitacije su samo jedan od modaliteta liječenja, ali i idealna prilika za specifičnom edukacijom i potporom kod osoba sa URB.

Ključne riječi: vježbe disanja; upalne reumatske bolesti; plućna funkcija

Keywords: respiratory exercises; inflammatory rheumatic diseases; pulmonary function

ZNAČENJE RADNE TERAPIJE U REHABILITACIJI BOLESNIKA S UPALNIM REUMATSKIM BOLESTIMA THE IMPORTANCE OF OCCUPATIONAL THERAPY IN REHABILITATION OF PATIENTS WITH INFLAMMATORY RHEUMATIC DISEASES

Ivan Habulin

Klinički bolnički centar Sestre milosrdnice

Kod svih pacijenata koji su zahvaćeni određenim tipom reumatoloških oboljenja, u većem ili manjem stupnju dolazi do smanjenja funkcionalne neovisnosti tj. poteškoća u obavljanju aktivnosti svakodnevnog života. Upravo iz navedenog razloga neupitna je važnost uključivanja radne terapije u proces rehabilitacije. Pacijenti sa upalnim reumatskim bolestima svakodnevno se suočavaju sa nizom poteškoća u provedbi aktivnosti što uvelike narušava njihovu kvalitetu života.

Radni terapeut u procesu rehabilitacije svakog pacijenta procjenjuje individualno i holistički ovisno o dijagnozi bolesti, strukturalnim promjenama korijenskih i perifernih zglobova u okviru osnovne bolesti (npr. reumatoidni artritis, osteoartritis, skleroderma...), te popratnih komorbiditeta, a procjenjuju se senzo-motoričke, psihosocijalne, a ponekad i kognitivne komponente. Procjenom su obuhvaćene i aktivnosti koje su pacijentu važne i od njegovog interesa bilo u području samozbrinjavanja, produktivnosti ili slobodnog vremena. Izrazito je bitna uska suradnja između terapeuta i pacijenta kako bi uspjeh rehabilitacije bio što veći, a pacijent što samostalniji u provedbi dnevnih aktivnosti.

Smisao radne terapije u procesu rehabilitacije ovakvog profila bolesnika je da se kroz ciljne aktivnosti unaprijede narušene komponente što će dovesti do povećanja stupnja njihove funkcionalne neovisnost u provedbi aktivnosti

svakodnevnog života. Nadalje, kroz radno-terapijsku intervenciju, radni terapeut educira i savjetuje pacijenta kako prilagoditi osobni ili radni prostor (fizičku okolinu) svojim potrebama te mogućnostima primjene raznih rehabilitacijskih pomagala koja povećavaju stupanj samostalnosti pacijenta.

Ključne riječi: radna terapija; rehabilitacija; procjena; intervencija; aktivnosti; reumatske bolesti
Keywords: occupational therapy; rehabilitation; evaluation; intervention; activity; rheumatic diseases

NEFARMAKOLOŠKO LIJEČENJE SKLERODERMIJE NON-PHARMACOLOGICAL THERAPY FOR SCLERODERMA

Jadranka Brozd, Adrian Brajković

Hrvatska udruga oboljelih od sklerodermije

Sklerodermija je autoimuna bolest sa tisuću manifestacija. Ubraja se u rijetke bolesti bez specifičnog lijeka sa terapijskim postupcima koji smanjuju posljedice upalnih žilnih procesa. Raynaud sindrom kojim često započinje manifestacija oštećene mikrocirkulacije šaka i stopala, svakidašnjim životom potencira stvaranje ranica koje teško cijele, jako su bolne i dugotrajno uzrokuju samoamputacije. Istraživanje smo započeli kako bi dokazali učinkovitost BEMER terapije kod sklerodermije zbog poremećaja periferne cirkulacije. Istraživanje je provedeno na članici Hrvatske udruge oboljelih od sklerodermije. Istraživanje je trajalo četiri mjeseca koristeći BEMER terapiju na cijelome tijelu te ciljano na određenim opstruiranim područjima (oči, dijafragma, šake). BEMER terapija pokazala se kao učinkovita i mjerljiva zato što su rezultati iz mjeseca u mjesec bili sve bolji (mjereni su pomoću kutomjera, oksigenometra, alata za mjerenje cirkumferencije, dinamometra, SHAQ upitnikom i kompjuteriziranom teletermografijom) stoga zaključujemo da je BEMER terapija mikrocirkulacije dokazano pomaže u poboljšanju kliničke slike na različitim tjelesnim funkcijama kod oboljelih od sklerodermije. Jednostavno se aplicira kod kuće ili u ordinaciji te nema negativnih nuspojava niti značajnih kontraindikacija osim kod transplantiranih organa. Temeljem niza pozitivnih primjera, Hrvatska udruga oboljelih od sklerodermije potiče BEMER terapiju mikrocirkulacije kao potporu poboljšanja kvalitete života oboljelih od sklerodermije.

Ključne riječi: sklerodermija; nefarmakološka terapija; BEMER terapija
Keywords: scleroderma; non-pharmacological therapy; BEMER therapy

KNOWLEDGE TRANSFER PROGRAM – HRVATSKA LIGA PROTIV REUMATIZMA & RHEUMA-LIGA BADEN-WÜRTTEMBERG (VI/2018) PROGRAM PRIJENOSA ZNANJA – HRVATSKA LIGA PROTIV REUMATIZMA I RHEUMA-LIGA BADEN-WÜRTTEMBERG (VI/2018)

Vlasta Cerkenik

Hrvatska liga protiv reumatizma, Zagreb, Zagreb

Croatian League against Rheumatism (CLAR) is an organization where both patients and healthcare professionals are members. It is neither an inexperienced, nor an immature organization but there is a need for certain improvements in order to implement new concept/paradigm with focus on more active role of members/ patients. Because of that, CLAR participated in a KTP-Tender announced by EULAR (The European League Against Rheumatism). Every year EULAR grants a set amount to its "Knowledge transfer program" (KTP) designed to support patient organizations that wish to further develop their skillset through applying lessons learned by other organizations in the EULAR network

At the beginning of the year 2018., CLAR's application has been accepted with a grant by the EULAR Standing Committee of PARE and educational visit to the Germany took place in June 2018. Our partner organization was Rheuma-Liga Baden-Württemberg (RLBW). In many ways, Rheuma-Liga Baden-Württemberg is a role model as a patient organization. The RLBW grew from only one employee in 1980' to 11 permanent employees today, 3.000 volunteers and 70.360 members.

- At the very beginning they were focused on fund raising, lobbying for patient's interests at local politicians and establishing the legislative framework.

- Some of the most characteristic RLBW features were that organization has developed organizational structure based on locally based branches, function training groups and psychosocial support groups that provide support to the RLBW members in an approximately their own homes.
- Furthermore, the RLBW bases its services on the contracts made with health insurance companies.
- The services provided by RLBW are based on biopsychosocial approach to the patients. They encourage the patient's proactivity, particularly through "self-management program".
- The breadth, significance and value of RLBW is perhaps best understood through a project entitled "Functional Therapies" that has been funded over a number of years by the German Social Insurance and Pension Fund. The way for member of RLBW to get to the function training is through physician's referral. The referral can be for the period of couple of months until two years with the possibility of renewal. Specially educated therapist conducts the function training and supervises the regularity of patient's attendance to the class.

Keywords: chronic disease; self-management

Ključne riječi: kronična bolest, samoliječenje

MINI REUMATLON – REMISIJA MINI REUMATLON BY REMISIJA

Nenad Horvat

Udruga Remisija

Utrka „Mini reumatlon“ osmišljena je u udruzi Remisija 2016. godine, kada su u udругu primljena i djeca, a kongres Hrvatskog reumatološkog društva se vratio u Solaris kod Šibenika.

U sklopu kongresa tada već treći puta trčala utrka „Reumatlon“, prema ideji doc. dr. Miroslava Mayera, kongres je bio idealna prilika da se trči i utrka djece oboljele od upalnih reumatskih bolesti, pod imenom „Mini reumatlon“. Već tada utrku nisu trčala samo oboljela djeca, već i njihove sestre, braća, prijatelji koji su na taj način iskazali senzibiliziranost sa oboljelima, što je bio veliki uspjeh. Na startu se tada okupilo 15-tak klinaca iz Splita, koje su njihovi roditelji dovezli na utrku.

Ohrabreni odazivom na prvu utrku, odlučeno je istu organizirati i u Dubrovniku 2017. godine, što je bio još veći uspjeh. Okupilo se više malih trkača nego godinu dana prije.

„Mini reumatlon“ je svoju kulminaciju imao prošle godine kada se u Zagrebu na jezeru Bundek trčao 5. jubilarni „Reumatlon“, otvoren za javnost, a uz njega se je trčao i 3. „Mini reumatlon“. Ovaj put obje utrke imale su humanitarni cilj, prikupljanje financijskih sredstava za održavanje prvog dječjeg „Reuma kampa“ kroz obavezne donacije za sudjelovanje u utrci i cilj je ostvaren, prikupljeno je dovoljno sredstava.

Važnije od toga je činjenica da je u utrci sudjelovalo oko 300 djece i to iz cijele Hrvatske! Doslovno, jer djeca su došla iz Ivankova kod Vinkovaca, cijeli jedan razred kao podrška svojoj prijateljici koja je oboljela, pa preko Zagorja, Zagreba, do Dalmacije. Atmosfera je bila neopisiva, toliko pozitivne energije, toliko želje za sudjelovanjem, za senzibilizacijom... neopisivo.

Ove godine trčati će se 4. „Mini reumatlon“ opet u sklopu kongresa HRD i s ponosom mogu najaviti da će uz djecu iz Splita sudjelovati ponovno i djeca iz – Slavonije! Njih 10 dolazi organizirano od strane udruge u Solaris samo radi trčanja utrke. Naravno, djeca iz Ivankova.

Udruga Remisija će, a obzirom da je 2018. godine primljena u jedan od segmenata EULAR-a, Young PARE, a od ove godine imamo i svojeg predstavnika u upravi Young PARE, utrku „Mini reumatlon“ pokušati podići na globalni nivo. To znači da na isti dan trči u svim zemljama Europe koje su članice Young PARE, što više djece oboljele, ali i njihovih podržavatelja, sve u pravcu podizanja svijesti u javnosti o djeci oboljeloj od upalnih reumatskih bolesti.

Podržite nas u tome.

Ključne riječi: mini reumatlon; djeca; senzibiliziranost; globalni nivo; Young PARE

Keywords: mini reumatlon, children, sensibility; global level; Young PARE