



Warszawa, dn. 10 października 2019 r.

RZS NIE REZYGNUJ

„RZS - nie rezygnuj”

Brak rezygnacji z dotychczasowego życia po diagnozie Reumatoidalnego Zapalenia Stawów jest coraz częściej możliwy.

W RZS od R. do R. czyli od Rozpoznania do Remisji.

Światowy Dzień Reumatyzmu przypadający na 12 października to okazja, aby zwrócić uwagę na fakt, że mamy coraz większe możliwości leczenia dla osób ze zdiagnozowanym reumatoidalnym zapaleniem stawów (RZS), aby mogły żyć w jak najmniejszym stopniu ograniczone w chorobie. Farmakoterapia to część sukcesu. Liczy się kompleksowe podejście do pacjenta.

Według raportu „Codzienność z RZS”¹, w wyniku choroby niemal połowa badanych osób musiała zrezygnować ze swoich pasji, w tym m. in. 49% z uprawiania sportu, niemniej połowa osób z RZS stara się nie rezygnować ze swoich pasji. Dla ponad połowy badanych choroba miała wpływ na zmianę ich życia, 58% twierdzi, że choroba zmieniła ich życie diametralnie, a 57% uważa, że nie są tymi samymi osobami, którymi byli przed chorobą. Dzięki zmianom w dostępie do nowoczesnego leczenia możliwości pacjentów powoli się poprawiają. Natomiast poznanie niezaspokojonych potrzeb pacjentów pomaga poprawiać te obszary, które mogą wpłynąć na zmianę jakości życia osób z RZS.

Jednym z najważniejszych elementów skutecznego procesu leczenia RZS jest dobra współpraca między pacjentem i lekarzem. Aż trzy na cztery osoby chorujące na reumatoidalne zapalenie stawów wykazują duże zaufanie do lekarza reumatologa, jako źródła wiedzy na temat RZS, a czterech pacjentów na dziesięciu ma do niego bardzo duże zaufanie. Autorytet lekarza specjalisty ma zatem duży wpływ na to, że w co drugim przypadku o wyborze terapii zdecydował tylko lekarz. Tylko w co trzecim przypadku decyzja o wyborze terapii została podjęta wspólnie przez lekarza i pacjenta. To jeden z obszarów do poprawy. Stąd potrzeba społecznych kampanii edukacyjnych, takich jak „RZS – nie rezygnuj”, które podnoszą świadomość na temat życia z reumatoidalnym zapaleniem stawów już chorujących osób, lub pomagają szybko reagować na niepokojące objawy osobom szukającym wiarygodnych informacji o pierwszych symptomach choroby.

W leczeniu reumatoidalnego zapalenia stawów szczególnie istotne jest szybkie rozpoznanie choroby i włączenie odpowiedniego, dostosowanego do indywidualnych potrzeb pacjenta leczenia, tak by uzyskać remisję lub niską aktywność choroby.

¹ http://ref.org.pl/RZS_raport_web.pdf



Ścieżkę pacjenta z RZS w systemie ochrony zdrowia, wyjaśnia dr n. med. Maria Rell-Bakalarska, reumatolog z Centrum Reumatologii i Osteoporozy Rheuma Medicus.:

*Reumatoidalne zapalenie stawów (RZS) to przewlekła choroba autoimmunologiczna osób młodych – zwykle pomiędzy 30. a 50. rokiem życia. Z pierwszymi objawami choroby pacjent udaje się do **lekarza rodzinnego**, a czasem od razu do **ortopedy**. Na tym etapie ważna jest świadomość lekarzy na temat RZS, **początkowe objawy mogą nie być charakterystyczne. Zawsze niepokojący powinien być obrzęk małego/małych stawów, z towarzyszącą sztywnością poranną. Po otrzymaniu wyników badań laboratoryjnych (czasami obrazowych, ale we wczesnym okresie specjalistyczne USG a nie RTG!) pacjent zostaje skierowany do reumatologa.***

Okres oczekiwania na tę pierwszą wizytę w Polsce **to z zasady co najmniej kilka miesięcy. Reumatolog, weryfikuje dokumentację i wykonuje badania dodatkowe (najczęściej przeciwciała przeciwko cyklicznemu cytrulinowanemu peptydowi, aCCP oraz badania obrazowe), co pozwala na postawienie rozpoznania. Rozpoznanie RZS powinno być postawione na podstawie kryteriów z 2010 r., które uwzględniają możliwość rozpoznania w pewnych sytuacjach nawet przy zajęciu jednego małego stawu ręki lub stopy.**

Terapię lekami modyfikującymi przebieg choroby, z których najważniejszy jest metotreksat, należy rozpocząć w okresie tzw. **okna terapeutycznego**, czyli 12 tygodni od wystąpienia pierwszych objawów (co daje szansę, by uniknąć nieodwracalnych uszkodzeń stawów) – podkreśla dr Rell-Bakalarska i dodaje: **Pierwszym lekiem**, który powinien być zastosowany w leczeniu RZS wg zaleceń EULAR², jest metotreksat podawany doustnie lub podskórnie raz w tygodniu, a jego dawkę stopniowo zwiększa się do 25 mg, o ile jest ona tolerowana przez pacjenta. **Aktywność choroby powinna być kontrolowana co 1-3 miesiące** do uzyskania stanu, w którym choroba nie jest aktywna (**remisja** - ma co najwyżej 1 staw obrzęknięty i 1 bolesny, gdy natężenia bólu na wizualnej skali VAS nie przekracza 1 cm (skala od 1 do 100 mm) i gdy wskaźnik aktywności choroby DAS28 < 2.6. Większość chorych osiąga remisję podczas leczenia metotreksatem.

Jednak u chorych, którzy nie odpowiadają na to leczenie lub mają działania niepożądane, należy **zmienić terapię**. Można wtedy zastosować inny klasyczny lek modyfikujący przebieg choroby, tj.: sulfasalazynę, leflunomid lub lek antymalaryczny. Gdy obecne są czynniki ryzyka złej prognozy choroby (wysoka aktywność choroby, wysokie wskaźniki OB i CRP, duża ilość obrzękniętych stawów, RF

i antyCCP w wysokich mianach, obecność wczesnych nadżerek stawów), wg rekomendacji EULAR² można od razu zastosować biologiczny lek modyfikujący przebieg choroby lub inhibitor kinazy JAK.

W Polsce te dwie ostatnie grupy leków są dostępne w **programie lekowym** po niepowodzeniu leczenia co najmniej 2 klasycznymi lekami, (nawet w obecności czynników ryzyka złej prognozy). Pacjenci, u których nadal utrzymuje się wysoka aktywność choroby wyrażająca powtarzającym się w czasie kolejnych 2. wizyt wskaźnikiem aktywności DAS 28 $\geq 5,1$ powinni być kierowani do programów lekowych NFZ, które prowadzone są w wyspecjalizowanych ośrodkach. W programie jest 7 leków, z czego 5 to leki biologiczne a 2 to Inhibitory JAK kinazy. Jeden z nich jest dostępny tylko w pierwszej linii leczenia. Oba są lekami doustnymi stosowanymi raz lub dwa razy dziennie, w przeciwieństwie do leczenia biologicznego stosowanego w zastrzykach (iniekcje podskórne lub dożylnne).

O wyborze leku decyduje lekarz. Największą korzyść terapeutyczną ma szansę uzyskać pacjent, u którego w programie zostanie zastosowany lek z pierwszej linii terapeutycznej.

² Smolen JS et al. Annals of Rheumatic Diseases 2017;76:960-977



W RZS od R do R. Od Rozpoznania do Remisji! Liczy się wiedza, współpraca, czas i dostępność do nowych form terapii.

O reumatoidalnym zapaleniu stawów

Reumatoidalne zapalenie stawów to choroba nieuleczalna. Występuje 3-krotnie częściej u kobiet i dotyczy 0,9% populacji ludzi dorosłych w Polsce. Podstawowym celem leczenia jest profilaktyka niepełnosprawności rozwijającej się w trakcie trwania choroby, która przynosi ból i ogranicza sprawność fizyczną. Chorobie towarzyszą stałe zmęczenie, obniżony nastrój, stany lękowe a nawet depresja. Objawy te w znaczący sposób obniżają jakość codziennego życia. Niestety w przypadku chorych na RZS nie przeprowadza się diagnostyki w kierunku współistniejącej depresji i lęku, i nie wprowadza się leczenia przeciwdepresyjnego, co winno być standardowo wykonywane podczas wizyty pacjenta.³ Tym bardziej, że RZS atakuje ludzi młodych pomiędzy 30. a 50. rokiem życia. W chorobie obok właściwego leczenia, kluczowa jest edukacja. Pacjent ma ogromny wpływ na przebieg procesu leczenia. Diagnostyka RZS opiera się na stwierdzeniu bólu i obrzęku (zapalenia) stawów, ich lokalizacji i rodzaju zajętych stawów, czasie trwania zapalenia stawów oraz podwyższonych parametrów laboratoryjnych aktywności choroby takich jak odczyn opadania krwinek (OB) i białka ostrej fazy (CRP) a także obecności autoprzeciwciał występujących w tej chorobie takich jak czynnik reumatoidalny (RF) i przeciwciała przeciwcytrulinowe (anty-CCP, anty-ACPA). Wszystkie te parametry mieszczą się w najnowszych kryteriach diagnostycznych RZS wspólnych dla Europejskiej Ligi Reumatycznej (EULAR) i Amerykańskiego Towarzystwa Reumatologicznego (ACR) z 2010 roku.⁴

O raporcie „Codzienność z RZS”

Raport „Codzienność z reumatoidalnym zapaleniem stawów. Wiedza, postawy i psychospołeczne doświadczenia osób z RZS.” opracowany został przez Ogólnopolską Federację Stowarzyszeń Reumatyków „REF” oraz Know PR. Opublikowany wiosną 2019 roku, dostępny jest na stronie http://ref.org.pl/RZS_raport_web.pdf Autorem jest dr Tomasz Sobierajski socjolog z Uniwersytetu Warszawskiego. Raport opatrzony jest komentarzami Jolanty Grygielskiej Prezeski Ogólnopolskiej Federacji Stowarzyszeń Reumatyków „REF”. W raporcie zaprezentowano wielowątkowy obraz choroby i jej wpływ na codzienne życie, ale także społeczne aspekty funkcjonowania osób chorych na RZS.

O kampanii „RZS - nie rezygnuj”

Kampania społeczna #RZSnierezygnuj ma charakter edukacyjny. Jej celem jest poprawa funkcjonowania chorych na reumatoidalne zapalenie stawów oraz wsparcie informacyjne w dążeniu do swobodnego, niczym nie ograniczonego życia i samorealizacji zawodowej i osobistej. Na bazie zdiagnozowanych w raporcie „Codzienność z RZS” niezaspokojonych potrzeb osób żyjących z tą chorobą, opracowywane są materiały edukacyjne dla pacjentów. Powstał m.in. film edukacyjny, który będzie można wkrótce zobaczyć m.in. na stronie internetowej Ogólnopolskiej Federacji Stowarzyszeń Reumatyków „REF” <http://ref.org.pl> oraz na FB @RZSnierezygnuj***

³ Wniosek prof. Brygidy Kwiatkowskiej Zastępcy Dyrektora Narodowego Instytutu Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji ds. klinicznych z raportu „Codzienność z RZS”.

⁴ http://ref.org.pl/RZS_raport_web.pdf



REF
Ogólnopolska Federacja
Stowarzyszeń
Reumatyków

knowPR
sztuka komunikacji

Ogólnopolska Federacja Stowarzyszeń Reumatyków „REF” została powołana w 2000 roku jako platforma współpracy stowarzyszeń osób chorych na choroby reumatyczne. W 2009 roku została zarejestrowana w Krajowym Rejestrze Sądowym. Federacja jest pozarządową organizacją typu „non profit”, terenem działania jest obszar Rzeczypospolitej Polskiej, a siedzibą władz Warszawa. Fundamentem działania Federacji jest dobro chorych na choroby reumatyczne bez względu na różnice wieku, płci, pochodzenia i światopoglądu. Federacja jest organizacją tworzącą wzajemne więzi, współpracę i porozumienie należących do niej stowarzyszeń. Federacja „REF” jest członkiem EULAR PARE i Ogólnopolskiej Federacji Organizacji Pozarządowych.

<p>Kampania społeczna o charakterze edukacyjnym</p> <p>RZS NIE REZYGNUJ</p> <p>Organizatorzy:</p> <p> </p> <p>Partnerzy medialni:</p> <p> </p> <p>  </p>	<p>Patronat Honorowy</p> <p> Rzecznik Praw Pacjenta</p> <p>Patronaty</p> <p>prof. dr hab. n. med. Marek Brzosko Krajowy Konsultant ds. Reumatologii</p> <p>  NARODOWY INSTYTUT GERIATRII, REUMATOLOGII I REHABILITACJI <small>DR PROF. DR HAB. MED. ELEONORA REISCHER</small></p> <p>Kampanię edukacyjną „RZS nie rezygnuj” wspierają:</p> <p>Sponsor Główny: </p> <p>Sponsorzy:  </p>
--	---