

ОТЧЕТ ЗА УЧАСТИЕТО НА ПРЕДСТАВИТЕЛИ НА ОПРЗБ В ЕСЕННАТА КОНФЕРЕНЦИЯ НА RARE

16-тата есенна конференция на пациентското крило на Европейската лига за борба с ревматизма се проведе в периода 15-17 Ноември в Рейкявик, Исландия.

Темата на конференцията беше: **„Здравословно остаряване с ревматично или мускулно-скелетно заболяване”**.

Като начало организаторите бяха решили да разтопят ледовете между участниците, като организират опознавателно мероприятие, наподобяващо бързите срещи между непознати, по време на което всеки един от нас успя да говори и да се запознае с много различни участници.

Първият ден от конференцията (15.11) започна със сутрешно занимание по йога. Водещ беше дама на средна възраст, страдаща от болест на Бехтерев, член на исландската лига за борба с ревматизма.

Конференцията започна с приветствие от Мариос Колумас, зам. председател на Европейската лига за борба с ревматизма (EULAR), представляващ пациентската общност. Приветствие поднесе и председателят на EULAR – проф. Маурицио Кутоло. На откриването на 16-тата есенна конференция присъстваха президента на Исландската лига за борба с ревматизма г-жа Дора Ингвадотир и бившият президент на Исландия г-жа Вигдис Финбогадотир, които приветстваха участниците в конференцията.

Денят продължи с лекция на социолога проф. Стефан Олафсон при Университета на Исландия, който презентира темата: **„Благосъстоянието на северните държави и здравословното остаряване”**. Това, което той подчерта в презентацията си беше, че за оценка на благосъстоянието вече не трябва да акцентира само върху икономическите аспекти на качеството на живот, а и върху социалните.

Северните държави (Дания, Холандия, Швеция, Норвегия, Исландия, Финландия) бяха сравнени с няколко други групи държави, като например групата на източно европейските държави, южните, азиатските държави, САЩ. От това сравнение стана ясно например, че САЩ е една икономически силна страна, но що се отнася до показатели като бедност,

образование, здраве и безработица е налице изключително голямо неравенство.

Интересната програма продължи с импровизирано интервю с новия президент на Европейската лига за борба с ревматизма, проф. Маурицио Кутоло. Водещ на интервюто беше Мариос Колумас. Тази интересна форма на поднасяне на информация успя да заинтригува участниците в конференцията, които се включиха активно в обсъждане на темата за здравословното остаряване.

Последва презентация на д-р Фране Грубич от Хърватската лига за борба с ревматизма, чиято тема беше отново здравословното остаряване с ревматично заболяване, но от гледната точка на специалистите. Това, което той подчерта е, че за да бъде ефективно справянето с ревматичните заболявания е необходимо да бъдат постигнати няколко неща – **да се осигури превенция;**

- ранна диагноза;

- навременно и адекватно лечение;

- добра комуникация между ревматолог – пациент – кинезитерапевт.

Д-р Грубич разгледа подробно всички негативни последици на ревматичните заболявания, както за отделния индивид, така и за обществото. Той подчерта големия процент на съпътстващи заболявания, които водят до негативно влияние върху качеството на живот и пораждат функционален дефицит при пациентите с ревматични и мускулно-скелетни (РМС) заболявания. Засягането на сърдечно-съдовата система при пациенти с ревматоиден артрит води след себе си и по-високо ниво на смъртност, подчерта д-р Грубич.

След интересните лекции от първия ден на конференцията започна работата по групи.

Темите бяха следните:

„Как да работим с доброволци“;

„Политиката и здравословното остаряване в Европа“;

„Възможности за здравословен начин на живот“;

„Приоритети на младите хора с ревматични заболявания“

Най-интересното от работната група, която обсъждаше проблемите на работата с доброволци бяха някои важни насоки, дадени от водещата, която е представител на

Датската лига за борба с ревматизма. Ето и най-интересните от тях:

- 1. Не забравяйте да питате – повечето хора стават доброволци не просто така, а защото някой се е сетил да ги попита дали имат желание за това.**
- 2. Питайте хора, които обикновено не питате. Проучване в датската лига за борба с ревматизма показва, че 64 % от хората на възраст между 16-25 години биха станали доброволци, ако някой ги помоли за това.**
- 3. Бъдете конкретни, когато питате. Говорете за конкретни задачи и проекти.**
- 4.Открийте точният човек от вашата организация, способен да привлича доброволци.**
- 5. Винаги казвайте „благодаря“.**
- 6. Не се отказвайте ако получите отрицателен отговор, а се поинтересувайте дали човекът, който е отказал да стане доброволец няма приятели, които биха се радвали да помагат.**

Втората работна група, чиято тема беше **„Политиката и здравословното остаряване в Европа”** имаше за лектори Съорен Хар, ръководител на офиса на EULAR в Брюксел и Том Джентри, представител на AGEUK, неправителствена организация, чиято дейност е свързана с подпомагане на възрастните хора в Англия. Целите, които AGEUK си поставя са свързани с промяна на отношението на обществото към възрастните хора; улеснен достъп до различни социални услуги; преодоляване на възрастовата дискриминация; грижата за здравето на възрастните хора да не се осъществява само в болничните заведения, но и извън тях.

По-интересното от тази работна група беше факта, че проблемите за възрастните хора са едни и същи навсякъде по света. Оказа се, че както у нас, така и в страна като Англия отношението на обществото към възрастните хора има нужда от промяна в посока на толерантност и по-добра грижа.

Любопитен факт е, че сред възрастното население в Англия най-разпространени се оказват ревматичните, следвани от сърдечно-съдовите заболявания и остеопорозата.

В работната група посветена на **„Възможности за здравословен начин на живот”** бяха дефинирани основните елементи на здравословния начин на живот, а именно:

- здравословно хранене,
- физическа активност,
- добър режим за осигуряване на достатъчно сън и почивка,
- управление на нивата на стрес, което може да става и със спорт,
- правилно разпределение на времето, за да се осигури време за почивка и физическа активност.

Освен елементите на здравословен начин на живот бяха дефинирани и бариерите пред отделния човек с ревматично заболяване да си осигури здравословен начин на живот. Част от тези бариери са:

- липса на финансови възможности,
- здравословни затруднения,
- липса на време,
- затруднен достъп,
- помощни средства,
- липса на увереност и ниска (само)оценка,
- страх от травми и наранявания,
- контрол над негативните емоции.

Бяха дадени и напътствия как хората с ревматични заболявания трябва да бъдат обучени, за да направят живота си по-добър. За реализирането на това обучение се изисква участието на националните пациентски организации и общопрактикуващите лекари, които да напътстват хората. Този уъркшоп завърши с мотото „Използвай ума си, за да намалиш болката си” (на англ. "Use your brain to reduce your pain").

В работната група посветена на младите хора с ревматични заболявания бяха представени резултати от проучването, което е проведено от младежката група на PARE. Окончателните резултати ще бъдат обработени и публикувани в интернет страницата на младежката група. Дискусията за приоритетите на младите хора беше изключително интересна. Направен бе опит за степенуване и подреждане на въпросите, вълнуващи младите хора с ревматични заболявания, което се оказва изключително трудна задача поради факта, че на различен етап от живота си отделният човек има различни приоритети, което се отнася и за хората с ревматични

заболявания. Като изключително важни приоритети бяха дефинирани:

- възможността за създаване на партньорски връзки и семейство,
- възможността за забременяване и родителство,
- възможност за образование, намиране на работа.

Денят завърши с изложба на постери от всяка една от организациите, членуващи в EULAR, свързани с кампании посветени на здравословното остаряване. Организация на пациентите с ревматологични заболявания в България представи груповата смехотерапия, посветена на световния ден за борба с артрит, осъществена заедно със Сдружение „Асоциация на пациентите с ревматоиден артрит“ (АПРА) и Българско сдружение на болните от болест на Бехтерев (БСБББ).

Вторият ден от 16-та есенна конференция на PARE беше посветен изцяло на няколко работни групи, в които участниците продължиха да обсъждат интересни теми, свързани със здравословното остаряване.

В работната група, чиято тема беше – **„Как организациите могат да подпомагат възрастните хора с ревматични заболявания“**, Дитер Виик от Немската лига за борба с ревматизма и член на борда на PARE, разказа за проблемите, стоящи пред възрастните хора с ревматични заболявания в Германия. Оказа се, че според представените данни най-голям е процентът членове на лигата, които са на възраст между 70-79 г и най-нисък е процента на хората под 29 годишна възраст. Това „автоматично“ води и до това, че най-голям е процентът на хората страдащи от артрозна болест в немската лига за борба с ревматизма. Дитер Виик разказа за инициативите на местните групи за самопомощ, ръководени от представители на лигата. Услугите, които се предоставят на възрастните хора с ревматични заболявания, са свързани с подобряване на тяхната физическа активност, психично здраве и информираност (групова гимнастика; терапии за релаксация; ерготерапия; лекции; курсове за самопомощ; екскурзии). Местните подразделения на немската лига за борба с ревматизма предлагат и услуги свързани с помощ при придвижване извън дома, включително предоставяне на транспорт; домашни посещения при възникнала необходимост; телефонни консултации със специалисти и др.

По време на дискусиата се откриха и няколко интересни идеи за видове услуги, които организациите биха могли да предложат на по-възрастните си членове, като например организиране на курсове за плетене, готвене, в които водещи да са възрастни хора с реватматични заболявания. Целта на тази идея е да бъдат приобщени възрастните хора така, че те да се усещат полезни за обществото.

В младежката работна група Линда ван Нюкууп от младежката организация за хора с ревматични заболявания в Холандия представи успешната интернет платформа за млади хора с ревматични заболявания на възраст до 29 г. Интернет страницата на организацията може да се посети на адрес: <http://www.youth-r-well.com/>

В работната група посвете на темата за развитие и организиране на курсове за самопомощ беше представен опита на домакините от Исландия. Те са създали такава програма за хора с фибромиалгия. Програмата е съставена от трима специалиста и подготовката ѝ е продължила 3 години. Те споделиха опита си за това как успяват да привлекат хора с фибромиалгия. Това става главно чрез общопрактикуващите лекари, които ги насочват към програмата. Те считат, че имат успех и поради факта, че тези пациенти нямат много възможности за медикаментозно лечение.

В работната група бяха разгледани предимствата и недостатъците от това тези програми за самопомощ да се провеждат от специалист или от обучени пациенти. Бяха обсъдени и възможности за провеждане на такива програми за хора с различни ревматични заболявания. Поради спецификата на отделните заболявания курсовете за самопомощ би могло да се провеждат на два етапа. В първия да се провеждат общи занимания за всички със съвети за контрол на болката, сковаността, проблемите със съня, физическата активност, а във втория етап да се формират подгрупи за отделните заболявания и да се обърне внимание на специфични проблеми.

На официалната вечеря в заключителната част на конференцията бяха обявени домакините на предстоящите конференции на PARE. Организацията на пациентите с ревматологични заболявания в България бе избрана за домакин на конференцията през 2016 година.

Разходите по настаняване и пътните разноси на представителите на ОПРЗБ се поемат от Европейската лига за борба с ревматизма.

Разходите за командировъчни за двамата представители на ОПРЗБ в размер на 35 евро дневно на човек се поемат от ОПРЗБ.