

ОРГАНИЗАЦИЯ НА ПАЦИЕНТИТЕ С
РЕВМАТОЛОГИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ В БЪЛГАРИЯ

ЗА РЕВМАТОИДНИЯ АРТРИТ



СОФИЯ
2017

© Организация на пациентите с ревматологични заболявания в България – издател

© доц. д-р Божидар Ивков, автор

© Боряна Ботева, автор

© доц. д-р Божидар Ивков, превод от полски език

Миглена Иванова, редактор

ISBN 978-619-90469-3-7

2 ФЕВРУАРИ – ДЕН ЗА ИНФОРМИРАНOST ЗА РЕВМАТОИДНИЯ АРТРИТ (РА)

Въведение

Според инициативата на Американската фондация на хора с ревматоидни заболявания 2 февруари е обявен като ден за по-голяма информираност за ревматоидния артрит (РА) – най-разпространеното ревматично заболяване. Това е ден, когато хората с РА и техните организации се опитват да насърчават информираността и образованието за същността и последиците от РА.

В тази връзка и в контекста на непрекъснато действащата „Програма за информираност“ на Организацията на пациентите с ревматологични заболявания в България (ОПРЗБ), създадохме този материал, посветен на РА. Това е болест, обвита в множество митове и неразбране, често дори е подценявана.

Предоставяйки тази информация ние се надяваме да запознаем повече хора със същността на заболяването, както и със сериозните индивидуални, социални и икономически негативни последици от него, когато то се negliжира на всички нива.

Освен това използваме този ден, за да запълним една съществена празнина в знанията си, а именно наличието на **ЕВРОПЕЙСКА ХАРТА ЗА ПРАВАТА НА ТРУДОВА ЗАЕТОСТ НА ХОРАТА С РЕВМАТОИДНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ**, която публикуваме по-долу.

Помнете!

Заедно ние можем да направим повече!

Какво е РА?

Ревматоидният артрит (РА) е автоимунно, възпалително, системно, хронично заболяване, което засяга ставите, синовиалните тъкани около ставите и различни органи на човешкото тяло.

Симптоми

РА предизвиква хронично възпаление и болка, която често е сериозна. Късно поставената диагноза и неправилното лечение могат да доведат в рамките на 5 до 10 години до тежка инвалидизация.

Симптомите, свързани с РА са:

- непреминаваща, постоянна (хронична) физическа болка и скованост за повече от 30 мин сутрин и след седене;
- умора;
- температура;
- анемия;
- загуба на тегло.

Разпространеност

Различни източници показват различни данни за разпространението на РА в обществата. Смята се, че от РА боледуват между 0,5% и 1,5% от населението на високоразвитите страни.

Прието е да се смята, че около 1 на всеки 100 човека има РА.

Жените трикратно по-често (според някои източници - и повече) боледуват от РА в сравнение с мъжете.

Най-често болеста се отключва в активна възраст – между 30 и 50 години при жените. Възможно е това начало да бъде и по-рано или по-късно. При

мъжете с напредване на възрастта се повишава честотата на проява на РА.

В САЩ около 1,3 – 1,5 млн. американци имат РА.

В Полша, според различни източници, около 1% или 300 хил. – 400 хил. души са с РА. Според статистиката около 9 млн. поляци са с ревматоидни заболявания или приблизително 19% от населението, в т.ч. и децата.

В България хората с РА вероятно са между 50 хил. и 80 хил. души, като и тук са валидни всички тенденции от гледна точка на пол и възраст.

Същност на РА

Най-общо и до голяма степен опростено може да се каже, че същността на РА е възпалителен процес, започващ вътре в дадена става. Засега неизвестни причини провокират синовиалната мембрана да реагира с възпалителната реакция – автоимунен процес. Това води до болка и подуване. Стига се до увеличаване на ставата и засягане на съседни на нея структури – хрущяли, кости, сухожилия, съединителна тъкан. Всичко това е свързано с преживяване на постоянни, често много силни физически болки. Започва необратимо увреждане на засеганата става и загуба на подвижност.

Засягането на ставата, съединителната тъкан около нея и на други структури провокира и появата и развитието на вторични дегенеративни промени и увреждания.

Диагностика и лечение на РА

Поставяне на диагноза РА се извършва от лекар специалист (ревматолог) на основата на медицински преглед (знаци и симптоми), специални кръвни тестове и рентгенови снимки. Смята се, че в идеалния вариант диагнозата РА се поставя в рамките на 3 до 6 месеца след манифестацията на първите симптоми. Тогава може да бъде започнато лечение, което да забави и/или спре прогресията на заболяването.

Ранното поставяне на диагнозата е предизвикателство както за човека с

РА, така и за лекаря, защото е възможно симптомите да не бъдат „стандартни“, а твърде специфични (възможно е да се прояви наподобяване на симптоми на други заболявания).

Като стандарт при поставянето и класифицирането на диагнозата РА се използват критерии, разработени от Американския колеж по ревматология и Европейската лига за борба с ревматизма през 2010 г.

С критериите от 2010 г. се поставя акцент върху максимално възможното по-ранно поставяне на диагнозата и се дава възможност да се идентифицират повече хора с РА в ранната му фаза.

Съществуват различни начини, методи и фармакологични средства, в т.ч. и биологични, за лечението на РА. Те също са описани в препоръките на споменатите по-горе организации.

Тъй като използваните за лечение на РА фармакологични лечебни средства дават множество странични нежелани ефекти, в процеса на лечение е жизнено важно качествено и в достатъчна степен проследяване на развитието на болестта и самото лечение – нещо, което в България до голяма степен се negliжира.

Ранната диагностика и започването на ефективно лечение тушира прогресията на заболяването, предотвратява до много голяма степен неговите усложнения и позволява нормалното функциониране на човека с РА.

Често при РА увреждането на ставите е толкова голямо, че се налага хирургическа интервенция за поставяне на изкуствена става. Най-често се сменят тазобедрени и коленни стави.

Инвалидизация

Когато диагнозата РА се забави прекалено дълго, а заболяването не се лекува, болестта най-често води до унищожаване на стави и тежка инвалидизация, както и до засягане на вътрешни органи и понякога до преждевременна смърт.

В Полша например над 80% от хората с РА са лица с инвалидност. Едва 14% работят професионално, 84% трайно имат потребност и ползват помощ от семейството, а 1,8% - от службите за социално подпомагане.

Ситуацията в България не е по-различна, а е много възможно в някои аспекти да е и по-тежка.

Цената на лечението – преки разходи

Преките разходи за лечението на РА, особено при включена биологична терапия, са много високи.

В САЩ например стойността на лечението на един чивек с РА през 2000 г. е възлизала на 5 763 долара годишно, а през 2007 – между 15 и 20 хил. долара годишно, в т.ч. разходите за един човек на биологична терапия.

В България цената на лечението на един човек с РА е също така много висока и е непосилна почти за всички, ако трябва да заплащат лечението си със собствени средства. В тази връзка НЗОК, водена само от икономически мотиви и принципи, непрекъснато създава административни бариери пред достъпа до съвременно лечение на хората с РА, като увеличава и разходите за здраве от джоба на тези хора.

Цената на лечението – непреки разходи/загуби

Непреките разходи или загубите за обществото, ако РА не бъде лекуван адекватно, са огромни.

Например в Полша ревматоидните заболявания, в т.ч. и РА, са причина за 11% от всички отсъствия от работа, както и 18% от всички хоспитализации.

Губят се милиони от отсъствие от работа, от непълна работоспособност, от напускане на работа и преминаване на издръжка на социални фондове.

Ето защо ние в ОПРЗБ твърдим, че икономии в бюджета на НЗОК представляват разхищение на много повече пари от неработоспособност и ползване на социалните фондове.

Качество на живот на човека с РА

При неадекватно лечение на РА постоянната болка рязко може да влоши качеството на живот на човека.

В сравнение с хората без РА тези с РА:

- са подложени на 40% по-висок риск от влошаване на общото здравословно състояние;
- 30% е по-голяма вероятността да изпитват потребност от помощ в ежедневието си и необходимост от лична помощ от страна на друг човек;
- 2 пъти по-голяма е вероятността да изпитват ограничения, дължащи се на сърдечно-съдови проблеми;
- няколко пъти по-голяма е вероятността РА да превърне обикновни ежедневни дейности, като ставане от леглото и/или обличане сутрин, в сериозно предизвикателство.

При хората с РА има значително по-голяма вероятност да:

- сменят често работата си;
- да работят по-малко часове и да ограничат до минимум социалните си контакти.
- загубят работата си.
- се пенсионира по-рано;
- не могат да си намерят работа.

Хроничната болка и тези рискови фактори често са в основата на различни психологически и психични проблеми при хората с РА – страхови психози, депресивни състояния и др.

доц. д-р Божидар Ивков
Боряна Ботева

За Европейската Харта

Значението на трудовата заетост при хората с ревматоидни заболявания е от изключителна важност за тях. Работата подобрява тяхното финансово положение, има положителни психологически ефекти и е важен фактор за преодоляване на редица проблеми, свързани с тяхното психично здраве.

Ето защо през март 2009 г.а в Брюксел, при участието на представители на Европейския парламент и Европейската комисия, е приета „Европейска харта за правата на трудова заетост на хората с ревматоидни заболявания“, в т.ч. и на лицата с РА (Charter for Work for People with Rheumatic Diseases in Europe).

Тази Харта представя величината на проблема ревматоидни заболявания, както и ролята на отделни социални групи и категории за създаването на условия за трудова заетост на лицата с подобни заболявания. В Хартата се посочва важната роля на политиците, работодателите и здравните специалисти в процеса на преодоляване на съществуващите проблеми и бариери и развитието на този значим процес.

Макар и с известно закъснение, ОПРЗБ преведе тази Харта и я публикува днес – 2 февруари, денят за информираност за РА.

Преводът е направен от полски език.

ЕВРОПЕЙСКА ХАРТА ЗА ПРАВАТА НА ТРУДОВА ЗАЕТОСТ НА ХОРАТА С РЕВМАТИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ

Над 100 млн. европейци – независимо от възрастта и страната, в която живеят, боледуват от ревматоидни заболявания. В тази група попадат над 200 заболявания на опорно-двигателната система.

Ревматоидните заболявания оказват силно негативно влияние върху възможностите за работа. Работата, според разбирането в този документ, е труд срещу заплащане или труд, извършван за потребностите на семейството, или неплатен труд (доброволен труд). Лицата с ревматоидни заболявания, ползващи се от своите права на работа, участват изцяло в живота на обществото. Декларацията за правата на човека провъзгласява, че всеки има право на труд.

Насоките за заетост в Европа представляват правно основание за борба с дискриминацията, основана на религия или убеждения, увреждане, възраст или сексуална ориентация. Върху тези принципи се основава Конвенцията за правата на хората с инвалидност. Във всички страни трябва безусловно да се прилагат актуалните задължителни правила, които гарантират правата на повече от 100 млн. европейци. Трудовата заетост и възможността да се работи има съществено значение за хората с ревматоидни заболявания и техните семейства, както за семейните бюджети, така и за качеството на живот и тяхното благосъстояние.

Преките и непреките разходи за здравни и социални грижи само за лицата с ревматоиден артрит са **45 млн. евро** в Европа. Доказано е, че създаването на възможности за работа на хората с ревматоидни заболявания и включването им в пазара на труда носи значителни икономически ползи на цялото общество. Тази Харта посочва важната роля на политиците, предприемачите, медицинските лекуващи екипи и вземащите решения при създаването на правила, позволяващи хората с ревматоидни заболявания да бъдат включени в работна среда. Общият глас на хората с ревматоидни заболявания трябва да бъде изразяван от представящите ги организации и

да бъде вземан предвид във всички отнасящи се до тях решения.

Съсредоточаване на вниманието и повишаване на информираността

Тази Харта призовава към разбиране и повишаване на заинтересоваността на общественото мнение към проблемите, породени от ревматоидни заболявания. Документът призовава за признаване на знанието, уменията и опита, които хората с ревматоидни заболявания предоставят на пазара на труда и създават ползи за цялото общество. Трябва да се повишат шансовете и възможностите на тези хора при избора на работа. Гъвкавото работно време и творческите предложения за работа ще изиграят позитивна роля както при разширяване на областите за платена работа, така и в социалната сфера.

Утвърждаване на достъпа до труд от политиците

Тази Харта призовава политиците да създават и популяризират правни принципи, изискващи от работодателите и планиращите лица създаване на работна среда, достъпна за лицата с ревматоидни заболявания, и работни места, до които човекът с такова заболяване може без усилия да достигне и лесно да ги напусне.

Едновременно с това трябва да се осигурят подходящи технологии, информационни действия, обучение и подкрепа, позволяващи на хронично болните да работят. Добрите условия на труд трябва да означават и позитивни данъчни регулации за работника и работодателя, възможност за работа на непълен работен ден, поделение на задачите и промоция на гъвкавото работно време. Това ще донесе ползи за цялото общество.

Създаване от работодателите на адаптираща и невраждебна среда за работа

Тази Харта призовава работодателите към активно създаване на невраждебна работна среда, в която хората с ревматоидни заболявания

няма да са подложени на дискриминация, както и няма да се притесняват да разкрият своята ситуация пред работодателя или пред колегите си. Работодателите също трябва да бъдат активни при създаването на подходящи условия на труд, достъпни работни места, при използване на подходящи технически решения, за да гарантират на човека с ревматоидно заболяване възможността за пълно участие в продуктивността и постигането на ползи на предприятието.

Подкрепа от страна на лицата, оказващи медицинска грижа

Тази Харта призовава лицето, оказващо медицински грижи за човека с ревматоидно заболяване, да акцентира повече върху неговите възможности, отколкото на това какво не може да прави, както и да го подкрепя в неговото търсене на работа или стремеж да запази работата си. Постиженията в тази област трябва да бъдат признати като критерии за клинично подобрене. Намирането на нова работа или запазването на работата е възможно благодарение на поставяне на ранна диагноза, достъп до подходящо лечение и рехабилитация, както и непрекъснатата медицинска грижа.

Източници: Jolanta Grygielska, Bożena Moskalewicz (2010) O multidyscyplinarną perspektywę wobec przewlekłych chorób reumatycznych. Artykuł redakcyjny. W: *Reumatologia*. Tom 48, № 2, ss. 73–80.
<http://www.termedia.pl/Czasopismo/Reumatologia-18/Streszczenie-14789>

EUROPEJSKA KARTA prawa do zatrudnienia osób chorych na choroby reumatyczne. W: *Złoty Środek* № 1/2009 (20), ss. 10–11.

**превод от полски език:
доц. д-р Божидар Ивков**
