

Ρευματολογία:**Αναγκαίες προσαρμογές στις ιδιαιτερότητες της νέας εποχής στην Ελλάδα**

Παναγιώτης Ι. Τρόντζας

Ρευματολόγος, τ. Πρόεδρος της Ελληνικής Ρευματολογικής Εταιρείας & Επαγγελματικής Ένωσης Ρευματολόγων Ελλάδος (ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ)

Υπεύθυνος αλληλογραφίας:

Παναγιώτης Τρόντζας

3^{ος} Σεπτεμβρίου 152, Αθήνα 112 51, Greece

Τηλ: +30 6944241214, fax: +30 2108816036

E-mail: panatron@otenet.gr

Περίληψη

Οι Ρευματικές Παθήσεις (ΡΠ), αποτελούν ένα σοβαρό, αν και συχνά όχι επαρκώς αναγνωρισμένο, πρόβλημα με έντονες επιπτώσεις τόσο σε κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο όσο και στο επίπεδο ποιότητας ζωής των ίδιων των ασθενών.

Όμως, παρά την τεράστια πρόοδο που έχει επισυμβεί τα τελευταία χρόνια παραμένουν αναπάντητα αρκετά επιστημονικά ερωτήματα για τον καλύτερο χειρισμό των ρευματοπαθών.

Επιπλέον, πολλά θεσμικά προβλήματα αλλά και αγκυλώσεις στην κουλτούρα των ιατρών και των ασθενών θέτουν περεταίρω εμπόδια στη βέλτιστη αντιμετώπιση αυτών των ασθενειών. Ιδιαίτερα στην Ελλάδα, λόγω και της παρατεταμένης οικονομικής κρίσης, εμφανίζονται πολλά και σοβαρά διαρθρωτικά προβλήματα στο σύστημα παροχής υπηρεσιών υγείας στους Ρευματοπαθείς αλλά και στην εκπαίδευση και την επαγγελματική κατάρτιση και εξέλιξη των Ρευματολόγων.

Η επιστημονική ρευματολογική κοινότητα και κυρίως η θεσμική εκπροσώπηση της, χρειάζεται να εφαρμόσει ένα μακράς διάρκειας σχέδιο για την ορθή και τεκμηριωμένη εφαρμογή των σύγχρονων μεθόδων διάγνωσης, θεραπείας και υποστήριξης των ασθενών με Ρευματικές

Παθήσεις. Χρειάζεται επιπλέον να ηγηθεί στην προσπάθεια απόκτησης κουλτούρας συνεργασίας μεταξύ των ενδιαφερομένων μερών δηλαδή των διαφόρων επαγγελματικών ομάδων Ρευματολόγων, των άλλων επαγγελματιών υγείας, των ενώσεων ασθενών και της πολιτείας.

Λέξεις κλειδιά

Ρευματολογία, Εξατομικευμένη ιατρική, Δικαιώματα ασθενών, Εκπαίδευση, Σύστημα Υγείας

Εισαγωγή

Η Ρευματολογία είναι ιατρική ειδικότητα που ασχολείται με την έρευνα, τη διάγνωση και τη θεραπεία των συστηματικών ρευματικών και των υπολοίπων μυοσκελετικών παθήσεων.

Οι Ρευματικές Παθήσεις (ΡΠ) είναι περισσότερα από 200 και εκτός των αρθρώσεων μπορεί να προσβληθούν εσωτερικά όργανα οδηγώντας σε μεγάλη νοσηρότητα, λειτουργική ανικανότητα και θνητότητα. Επιπλέον συνοδεύονται από πολλές και σημαντικές συννοσηρότητες.

Το 1/4 του πληθυσμού των αναπτυγμένων χωρών πάσχει από κάποια ΡΠ σε κάποια στιγμή της ζωής τους. Στην Ευρωπαϊκή Ένωση (Ε.Ε.) τα άτομα με ΡΠ ανέρχονται σε 120.000.000¹ ενώ στην Ελλάδα υπολογίζονται σε περίπου 3.000.000 άτομα².

Οι ΡΠ επηρεάζουν την ποιότητα της ζωής, μειώνουν τη φυσική δραστηριότητα περισσότερο από το Σακχαρώδη Διαβήτη, τον Καρκίνο και τα Καρδιαγγειακά Νοσήματα, περιορίζουν τις κοινωνικές συναναστροφές, προκαλούν αναπηρία και μειώνουν το προσδόκιμο της ζωής³. Για παράδειγμα η σοβαρή, ενεργός Ρευματοειδής Αρθρίτιδα μειώνει το προσδόκιμο ζωής κατά 10-15 χρόνια⁴. Στην Ελλάδα οι ΡΠ αποτελούν την πρώτη κατά σειρά αιτία (μεταξύ όλων των νοσημάτων) χρόνιου προβλήματος υγείας (38,7%), μακροχρόνιας και βραχυχρόνιας σωματικής ανικανότητας (47,2% και 26,2% αντίστοιχα) και ιατρικών επισκέψεων (20,5%) ενώ κατατάσσονται στη δεύτερη θέση ως αιτία κατανάλωσης συνταγογραφούμενων και μη συνταγογραφούμενων φαρμάκων (24,0% και 17,7% αντίστοιχα)⁵.

Οι ΡΠ περιλαμβάνονται διεθνώς στα κυριότερα νοσήματα που επιβαρύνουν το κοινωνικοοικονομικό σύνολο και η Ε.Ε. τα κατατάσσει στα «σημαντικά» νοσήματα. Λόγω της φύσης και της εξέλιξης των νοσημάτων αυτών και της επίδρασής τους στην ποιότητα ζωής και στην καθημερινότητα των πασχόντων συνοδεύονται από υψηλές δαπάνες για το σύστημα υγείας, τον ασθενή αλλά και το κοινωνικό σύνολο⁶⁻⁸. Σύμφωνα με εκτιμήσεις του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHO) και της European League Against Rheumatism (EULAR) το συνολικό κόστος των ΡΠ εκτιμάται στο 1,2%-3 % του ΑΕΠ μιας χώρας στις ανεπτυγμένες οικονομίες⁹⁻¹⁰. Εκτιμάται ακόμα ότι για κάθε 1 ευρώ άμεσου κόστους για την αντιμετώπιση ενός ασθενή με ΡΠ θα πρέπει να συνυπολογιστούν επιπλέον 1 έως 2 ευρώ για έμμεσες δαπάνες, δηλαδή την αξία των αγαθών που χάνονται (δεν παράγονται) λόγω της νόσου καθώς και την ανάγκη για τη φροντίδα του πάσχοντα από τρίτα πρόσωπα, συνήθως μέλη της οικογένειάς του¹¹. Τέλος το κοινωνικό κόστος των ΡΠ είναι δυσβάστακτο, πλήττει καίρια την κοινωνική ανάπτυξη και ευημερία, ενώ δοκιμάζει την κοινωνική συνοχή. Οι πάσχοντες υφίστανται δραματικές συνέπειες στην προσωπική, οικογενειακή, επαγγελματική και κοινωνική τους ζωή¹².

I. Η οπτική του κλινικού Ρευματολόγου

Μετά το Millennium παρατηρήθηκε έκρηξη νέων γνώσεων σχετικά με τη φλεγμονή (μηχανισμοί, υπεύθυνα μόρια, κύτταρα, ομοιοστατική ρύθμιση του οργανισμού) με αποτέλεσμα την παραγωγή στοχευμένων ειδικών θεραπειών για τα φλεγμονώδη ρευματικά νοσήματα. Ο Ρευματολόγος κατέχει πλέον πληθώρα γνώσεων που αφορούν τη βασική έρευνα και την κλινική εφαρμογή τους. Θέτει πρώιμα τη διάγνωση και εφαρμόζει έγκαιρα την ενδεικνυόμενη θεραπευτική αγωγή, με άμεσο αποτέλεσμα την ανακούφιση του πάσχοντος και μακροπρόθεσμα την αναχαίτιση της καταστροφικής εξέλιξης της νόσου¹³. Με αυτό τον τρόπο εξοικονομούνται πόροι, αφενός γιατί ο ασθενής δεν χρησιμοποιεί διαδοχικά και άσκοπα τις υπηρεσίες υγείας (κλινικές εξετάσεις από ιατρούς άλλων ειδικοτήτων που δεν αναγνωρίζουν τις νόσους καθώς και άστοχοι εργαστηριακοί έλεγχοι και θεραπείες) και αφετέρου επειδή αποτρέπονται οι επιπλοκές των νόσων που στοιχίζουν ακριβά στα συστήματα υγείας ενώ ταυτόχρονα βελτιώνεται η ποιότητα ζωής και η παραγωγικότητα των ασθενών.

Ο θεράπων Ρευματολόγος διαθέτει νέα εξειδικευμένα φάρμακα, όπως οι μεγαλομοριακοί βιολογικοί παράγοντες για την αντιμετώπιση των φλεγμονωδών αρθριτίδων, των συστηματικών αυτοανόσων νοσημάτων, του οικογενή

μεσογειακού πυρετού, της ανθεκτικής ουρικής αρθρίτιδας, της οστεοπόρωσης αλλά και μικρομοριακά στοχευμένα τροποποιητικά φάρμακα (t-DMARDs) για το σκληρόδερμα, τον συστηματικό ερυθηματώδη λύκο, τη ρευματοειδή αρθρίτιδα, την ψωριασική αρθρίτιδα και την ουρική αρθρίτιδα. Οι θεραπείες αυτές, αν και εξαιρετικά ακριβές, παρουσιάζουν θετικό ισοζύγιο κόστους-οφέλους καθώς επιφέρουν μεγάλη και ταχεία μείωση των συμπτωμάτων, αναχαιτίζουν την ακτινολογική εξέλιξη των νόσων, παρεμποδίζουν την εγκατάσταση της αναπηρίας και βελτιώνουν θεαματικά την παραγωγικότητα της εργασίας και γενικότερα την ποιότητα ζωής των ασθενών¹⁴.

Ακόμα και έτσι όμως ο σύγχρονος θεραπευτικός στόχος για τα ρευματικά νοσήματα, δηλαδή η «ύφεση» παραμένει ζητούμενο. Μικρά ποσοστά ασθενών τόσο στις μελέτες όσο και στη καθημερινή κλινική πρακτική επιτυγχάνουν την ύφεση ή έστω τη νόσο χαμηλής ενεργότητας¹⁵. Και για όσους όμως επιτυγχάνουν το στόχο, το ποσοστό των υποτροπών είναι τεράστιο μετά τη διακοπή της θεραπείας. Στους ασθενείς που από την αρχή δεν απαντούν στη θεραπεία ή παρουσιάζουν ανεπιθύμητες ενέργειες εφαρμόζονται οι στρατηγικές της αλλαγής του παράγοντα ή της ομάδας παραγόντων. Σε όσους τέλος παρουσιάζουν απλά κάποιο καλό επίπεδο θεραπευτικής απάντησης το αποτέλεσμα δεν διατηρείται παρά μόνο για λίγα έτη και κατόπιν αρχίζει επίσης η εναλλαγή των φαρμάκων του ίδιου ή άλλου θεραπευτικού μονοπατιού¹⁶.

Όλα αυτά γίνονται λίγο πολύ με τυχαίο τρόπο αφού ακόμα δεν υπάρχουν αξιόπιστοι βιοδείκτες^{17,18} για την επιλογή του κατάλληλου φαρμάκου στον κατάλληλο ασθενή, οι οδηγίες για τη μείωση ή τη απόσυρση των φαρμάκων είναι ακόμα αρκετά ασαφείς¹⁹ ενώ και η συμμόρφωση των ασθενών στη θεραπεία δεν είναι ικανοποιητική²⁰. Έτσι, αν και δίνεται πλέον έμφαση στην πρώιμη διάγνωση και στην έγκαιρη ανοσοπαρέμβαση, στην πραγματικότητα χάνεται πολύτιμος χρόνος στους περισσότερους ασθενείς μέχρι να λάβουν το φάρμακο που τους ταιριάζει. Χρειάζονται σύντομα αξιόπιστες και τεκμηριωμένες απαντήσεις στα παρακάτω ερωτήματα:

- Ποιο φάρμακο ταιριάζει σε ποιόν ασθενή;
- Ποια είναι ακριβώς η επιτυχής θεραπευτική απάντηση;
- Ποιος είναι ο ακριβής ορισμός της ύφεσης στα διάφορα νοσήματα;
- Πόσο διαρκεί η θεραπεία, τότε και πως πρέπει να διακόπτεται;
- Ποια είναι η καλύτερη πρακτική επί αποτυχίας της θεραπείας;

- Με ποιο τρόπο και πόσο πολύ πρέπει να λαμβάνεται υπόψη η προτίμηση των ασθενών στη θεραπεία για να βελτιώνεται η συμμόρφωση και το τελικό θεραπευτικό αποτέλεσμα;

II. Η οπτική του Προέδρου

Εκτός όμως από το έλλειμμα που υπάρχει στις επιστημονικές γνώσεις, η αποτελεσματική αντιμετώπιση των ΡΠ απαιτεί εξίσου θεσμικές προσαρμογές αλλά και αλλαγές στην κουλτούρα και στις αντιλήψεις των ενδιαφερομένων μερών. Η ορθή διαχείριση των ΡΠ απαιτεί αρμονική συνεργασία του τριγώνου «ασθενής - επαγγελματίας υγείας - πολιτεία». Όμως οι αντιλήψεις και οι στόχοι κάθε πλευράς είναι αρκετά διαφοροποιημένες λόγω της απόστασης και της ανισοτιμίας των ρόλων που κυριαρχούσαν μέχρι πρόσφατα. Η Ε.Ε. μετά από εισήγηση της EULAR έχει υιοθετήσει από το 2010 συγκεκριμένη στρατηγική για τη φροντίδα των Ρευματοπαθών και οι αρχές της περιγράφονται στη Διακήρυξη των Βρυξελλών¹:

1. Αναγνώριση: Η Ε.Ε. και τα επί μέρους κράτη οφείλουν να αναγνωρίσουν τη σημασία των ΡΠ για όλες τις ηλικίες καθώς και τις κοινωνικο-οικονομικές επιπτώσεις και επιβαρύνσεις που προκαλούν και να δώσουν προτεραιότητα στην αντιμετώπισή τους.

2. Έρευνα: Επιτακτική είναι η ανάγκη ενίσχυσης της βασικής και κλινικής έρευνας για τα αίτια, τους προγνωστικούς παράγοντες, τη θεραπεία και το φορτίο νοσηρότητας που προκαλούν αυτά τα χρόνια νοσήματα.

3. Επανάταξη: Η Ε.Ε. και τα επί μέρους κράτη οφείλουν να ενισχύσουν τους μηχανισμούς πλήρους εργασιακής και κοινωνικής επανένταξης των ατόμων με αναπηρία λόγω των Ρευματικών Παθήσεων.

4. Ποιοτική υγειονομική φροντίδα: Τα άτομα με ΡΠ πρέπει να έχουν κατάλληλη πρόσβαση σε εξειδικευμένη και ποιοτική ιατρική και υγειονομική φροντίδα ώστε να βελτιστοποιηθεί μακροχρόνια η ποιότητα της ζωής τους.

5. Τεκμηριωμένη ιατρική: Η αντιμετώπιση των ΡΠ πρέπει να γίνεται σύμφωνα με τις διεθνώς αναγνωρισμένες κατευθυντήριες οδηγίες και τα αντίστοιχα πρωτόκολλα κάθε κράτους.

6. Δικαιώματα: Τα άτομα με ΡΠ είναι «οι ειδικοί» στην καθημερινή μάχη με τη νόσο και πρέπει να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων για την αντιμετώπισή της.

IIα. Η παρούσα κατάσταση στην Ελλάδα

Κατά τη διάρκεια που ήμουν επικεφαλής της Ελληνικής Ρευματολογικής Εταιρείας & Επαγγελματικής Ένωσης Ρευματολόγων Ελλάδος (ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ, 2015-2016) είχα την ευκαιρία να διαπιστώσω προσωπικά την ποικιλία και την πληθώρα των προβλημάτων τόσο των Ρευματοπαθών όσο και των Ρευματολόγων. Στα ζητήματα διαχείρισης των ΡΠ στην Ελλάδα παρατηρούνται:

- *Ανισοκατανομή των ρευματολογικών υπηρεσιών υγείας.*
- *Ανορθολογική κατανομή των περιορισμένων πόρων.*
- *Ελάχιστη γνώση ή εξειδίκευση στις ΡΠ των παραϊατρικών επαγγελματιών υγείας (νοσηλεύτες, φυσικοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, ψυχολόγοι κλπ).*
- *Καθολική έλλειψη συνεργασίας του δημόσιου με τον ιδιωτικό τομέα υγείας.*
- *Γραφειοκρατία και δυσκολίες πρόσβασης στις αναγκαίες υπηρεσίες.*
- *Επιδοματική κατά κανόνα αντιμετώπιση της αναπηρίας.*
- *Καθολική έλλειψη πολιτικών κοινωνικής επανένταξης των ρευματοπαθών.*
- *Έλλειμμα στην αντίληψη των ιατρών αλλά και των ασθενών για τη σπουδαιότητα της συμμόρφωσης στη θεραπεία.*
- *Ανεπαρκής εκπαίδευση τόσο των ιατρών όσο και των ασθενών για την αξία και την εφαρμογή της σχέση κόστους – αποτελέσματος των ιατρικών πράξεων.*
- *Μειωμένη αποδοχή από τους ρευματολόγους της καθοδήγησης και του ελέγχου των ιατρικών πράξεων με βάση τις αρχές της τεκμηριωμένης ιατρικής.*
- *Αποσπασματικές, αυθαίρετες και συχνά αντιεπιστημονικές προσπάθειες ελέγχου των ιατρικών πράξεων (εξετάσεις, θεραπείες) από την πλευρά της πολιτείας.*
- *Μεγάλου βαθμού εξάρτηση και καθοδήγηση της συνεχιζόμενης ιατρικής εκπαίδευσης από τη φαρμακοβιομηχανία.*
- *Δυσαρμονία στις σχέσεις των διαφόρων επαγγελματικών ομάδων ρευματολόγων αλλά και μεταξύ των διαφόρων ενώσεων ρευματοπαθών.*

Πάνω από όλα όμως παρατηρείται καχυποψία και καθολική έλλειψη συνεργασίας όλων με όλους. Κυριαρχούν οι στερεότυπες και παρωχημένες αντιλήψεις, η αυταρχική διακυβέρνηση, οι συντεχνιακές προσκολλήσεις και ο

μαξιμαλισμός αιτημάτων ενώ είναι εμφανής η έλλειψη σχεδίου από όλες τις πλευρές.

Παρόλα αυτά η ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ θεωρώντας ότι η μακροχρόνια οικονομική και κοινωνική κρίση που χαρακτηρίζει τη χώρα μπορεί να αποτελέσει ευκαιρία ριζικών αλλαγών, ανέλαβε την πρωτοβουλία και συγκρότησε μαζί με τις Ενώσεις Ασθενών και ειδικούς επιστήμονες, ένα μακροχρόνιο «**Σχέδιο Δράσης για τις Ρευματικές Παθήσεις**»²¹, στο οποίο περιλαμβάνονται 7 θεματικοί άξονες δράσεων σχετικά με:

- Τις αναγκαίες μεταρρυθμίσεις στο σύστημα και τις πολιτικές υγείας.
- Την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού για τις ρευματικές παθήσεις.
- Τη δημιουργία αρχείων καταγραφής ρευματοπαθών.
- Την ανάπτυξη προγραμμάτων υποστήριξης και φροντίδας των χρόνιων ρευματοπαθών, ιδιαίτερα όσων ανήκουν στις ευπαθείς ομάδες του πληθυσμού (ανασφάλιστοι, οικονομικά αδύναμοι, ΑΜΕΑ και διαμένοντες σε δυσπρόσιτες γεωγραφικές περιοχές).
- Την ανάπτυξη του εθελοντισμού για τη συμπληρωματική κάλυψη των αναγκών.
- Την εκπαίδευση των ιατρών, των άλλων επαγγελματιών υγείας αλλά και των ασθενών και των οικογενειών τους.
- Την προώθηση της έρευνας για τις ΡΠ (επιδημιολογία, αιτιοπαθογένεια, κλινική έρευνα, παραγωγή ελληνικών οικονομικών δεδομένων για την επιβάρυνση του συστήματος υγείας).

Η εμπειρία από τις διαδικασίες συγκρότησης και προώθησης του «Σχεδίου Δράσης» ανέδειξε τα πολλαπλά προβλήματα των συνεργασιών. Η προσπάθεια δημιουργίας συναντίληψης των διαφορετικών μερών ήταν και είναι επίπονη και αργή. Ο ανταγωνισμός αλλά και η μαξιμαλιστική στάση των Ενώσεων Ασθενών ναρκοθετεί συνεχώς την προσπάθεια. Η εδραιωμένη ιατροκεντρική κουλτούρα των περισσότερων Ρευματολόγων λειτουργεί επιβραδυντικά. Κυρίως όμως η καχυποψία, η αδράνεια και η έλλειψη διάθεσης συνεργασίας από την πλευρά της Πολιτείας και των θεσμικών της φορέων θέτει σε κίνδυνο το όλο εγχείρημα.

Παράλληλα τα τελευταία χρόνια η ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ ανέλαβε τολμηρές πρωτοβουλίες σχετικά με τη συγκρότηση και εφαρμογή κατευθυντηρίων οδηγιών και την

ηλεκτρονική εφαρμογή θεραπευτικών και διαγνωστικών πρωτοκόλλων στο σύστημα ηλεκτρονικής συνταγογράφησης. Η προσπάθεια δεν ήταν πάντοτε επιτυχής, ιδιαίτερα στο θέμα των διαγνωστικών πρωτοκόλλων, οφειλόμενη κυρίως στις αντιστάσεις, τις αντιλήψεις αλλά και την προχειρότητα των διαδικασιών των υπεύθυνων θεσμικών φορέων. Για τους ίδιους λόγους δεν προχώρησε και το πρόγραμμα ανάπτυξης των ρευματολογικών «Registries». Στο θέμα αυτό επιπλέον λόγος της αποτυχίας ήταν η έλλειψη διάθεσης συνεργασίας ορισμένων θυλάκων της ρευματολογικής κοινότητας.

Ένα ακόμα σοβαρό θέμα αφορά την εκπαίδευση στην ειδικότητα της Ρευματολογίας στα διάφορα εκπαιδευτικά κέντρα της χώρας. Οι ειδικευόμενοι στη Ρευματολογία στην Ελλάδα εκπαιδεύονται στην πλειοψηφία τους σε ένα μοναδικό κέντρο για 4 χρόνια. Επιπρόσθετα δεν υπάρχουν σταθερά κριτήρια αξιολόγησης τόσο των εκπαιδευόμενων όσο και των εκπαιδευτών ενώ δεν υπάρχει ενιαίο και αξιόπιστο πρόγραμμα εκπαίδευσης. Η ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ άνοιξε τη συζήτηση για τα ζητήματα της εκπαίδευσης στην ειδικότητα της Ρευματολογίας, τη διαμόρφωση και εφαρμογή του curriculum της ειδικότητας και των ελάχιστων προαπαιτούμενων, τον καθορισμό του αριθμού θέσεων ειδικότητας αλλά και της αναγνώρισης και αξιολόγησης των κέντρων. Η διαδικασία συζήτησης και διαμόρφωσης κοινών θέσεων από όλους τους ενδιαφερόμενους, τα πανεπιστημιακά κέντρα, τα κέντρα του εθνικού συστήματος υγείας αλλά και των ίδιων των ειδικευόμενων ιατρών ήταν και παραμένει δύσκολη και επίπονη. Ωστόσο, η εφαρμογή εκπαίδευσης υψηλών προδιαγραφών σε εναρμόνιση με τα ευρωπαϊκά πρότυπα, δεν είναι απαραίτητη μόνο για την ανάπτυξη της Ρευματολογίας στην Ελλάδα αλλά κυρίως είναι προϋπόθεση για την εφαρμογή ιατρικής φροντίδας υψηλού επιπέδου στους Έλληνες και Ευρωπαίους Ρευματοπαθείς που ζουν ή επισκέπτονται τη χώρα²².

IIβ. Οι προκλήσεις του μέλλοντος

Δεν υπάρχει άλλη επιλογή από το να επιμείνουμε. Οι απαιτήσεις της νέας εποχής θα ικανοποιηθούν μόνο με μακροπρόθεσμο σχεδιασμό, συνεργασίες και καινοτόμες πρωτοβουλίες. Χαρακτηριστικό παράδειγμα των επιτευγμάτων που μπορεί να φέρει η συνεργασία αποτελεί αυτό το ίδιο το περιοδικό που φιλοξενεί το παρόν άρθρο. Το Mediterranean Journal of Rheumatology (MJR), με το νέο διεθνή και σύγχρονο χαρακτήρα του, είναι ένα κατόρθωμα και εφόσον

αγκαλιαστεί και από τα ερευνητικά κέντρα της χώρας και της ευρύτερης περιοχής έχει μπροστά του λαμπρό μέλλον.

Χρειάζεται να οργανώσουμε μια νέα αποφασιστική στρατηγική, η οποία να χαρακτηρίζεται από:

- I. Κατανόηση του συνολικού πλαισίου και των δυσχερειών.
- II. Χαρτογράφηση της υποδομής και ανάδειξης των αναγκών του συστήματος υγείας.
- III. Προσήλωση στις ανάγκες των ασθενών, ιδιαίτερα όσον αφορά την επανάκτηση φυσιολογικού ρυθμού της ζωή τους και επανένταξης στο κοινωνικό, εργασιακό και οικογενειακό περιβάλλον.
- IV. Προσοχή στις ανάγκες των λειτουργών υγείας, ιδιαίτερα όσον αφορά την αναγνώριση του ρόλου τους, τις ευκαιρίες συνεχιζόμενης εκπαίδευσης αλλά και επαγγελματικής εξέλιξης.

Η ελληνική επιστημονική ρευματολογική κοινότητα οφείλει να εμπνεύσει και να ηγηθεί στην προσπάθεια αλλαγής των δεδομένων με επικέντρωση στα παρακάτω θέματα:

- Την έγκριση, προώθηση και υλοποίηση των δράσεων που περιλαμβάνονται στο «Σχέδιο Δράσης» σε συνεργασία με τις Ενώσεις Ασθενών, θεσμικούς παράγοντες και ειδικούς επιστήμονες.
- Τη δημιουργία αξιόπιστων αρχείων ασθενών και ασθενειών (Registries) για τις Ρευματικές Παθήσεις.
- Την ολοκλήρωση και συνεχή ανανέωση των θεραπευτικών και διαγνωστικών πρωτοκόλλων των Ρευματικών Παθήσεων.
- Την ολοκλήρωση της ηλεκτρονικής υγείας με τη δημιουργία των αναγκαίων αλλά φιλικών προς τον χρήστη εφαρμογών.
- Την προώθηση των απαραίτητων μεταρρυθμίσεων στην εκπαίδευση στην ειδικότητα αλλά και στη συνεχιζόμενη εκπαίδευση στη Ρευματολογία.

Παράλληλα η ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ, ως ο επίσημος θεσμικός φορέας της Ρευματολογίας στη χώρα, χρειάζεται να αλλάξει η ίδια και να ανασυγκροτηθεί σε νέες βάσεις. Για να ανταποκριθεί καλύτερα στο σύγχρονο ρόλο της θα μπορούσε να αναδιαρθρωθεί σε διακριτά τμήματα δραστηριοτήτων, όπως:

- Εκπαίδευσης στην ειδικότητα.
- Συνεδρίων και συνεχιζόμενης εκπαίδευσης.
- Έρευνας.
- Τεκμηριωμένης ιατρικής και πρωτοκόλλων.
- Επαγγελματικών ζητημάτων (υπάρχει ήδη).
- Επικοινωνίας και σχέσεων.
- Θεσμικών παρεμβάσεων.
- Προώθησης του «Σχεδίου Δράσης».
- Ανάπτυξης κοινωνικών προγραμμάτων υποστήριξης των ρευματοπαθών.
- Διαρκούς ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης του πληθυσμού για τις Ρευματικές Παθήσεις.

Τα τμήματα αυτά χρειάζεται να στελεχωθούν με αμειβόμενα στελέχη και διοικητική υποστήριξη. Εκεί πρέπει να διοχετευθούν οι πόροι της εταιρείας για να παραχθεί χρήσιμο και ουσιαστικό έργο, αξιολογούμενο διαρκώς με διεθνή επιστημονικά κριτήρια. Για να επιτύχει αυτό το πρόγραμμα αλλαγών χρειάζεται πλήρης και συνεχής συνεργασία των διαφορετικών επαγγελματικών ομάδων της ρευματολογικής κοινότητας μέσω των διακριτών ρόλων τους: των Πανεπιστημιακών, των Ρευματολόγων του δημόσιου τομέα καθώς και των ελευθέρων επαγγελματιών. Γιατί το μέλλον είναι κοινό, και όλοι πρόκειται να ωφεληθούν από την «Άνοιξη» της Ρευματολογίας στη μικρή αλλά ιστορική αυτή περιοχή της Μεσογείου. Δεν θα πρέπει όμως να λησμονείται ότι η ρευματολογική κοινότητα υπάρχει και έχει ως κύριο στόχο τη θεραπεία και τη φροντίδα των ρευματοπαθών και δεν πρέπει να αυτονομείται από αυτό το πρωταρχικό αξιακό πλαίσιο.

Συμπεράσματα

Οι Ρευματικές Παθήσεις έχουν υψηλό φορτίο νόσου που πλέον αναγνωρίζεται και αντιμετωπίζεται σε σημαντικό βαθμό με τις στοχευμένες θεραπείες. Χρειάζεται μέσω της έρευνας να φθάσουμε στην εξατομικευμένη θεραπεία, στην πρόληψη, στη σταθερή ύφεση και τελικά στην ίαση. Χρειάζεται ακόμα μέσω της διεπιστημονικής προσέγγισης, της κοινωνικής ευαισθητοποίησης και της

θεσμικής κατοχύρωσης να παράγουμε καλύτερες, ποιοτικότερες και ολοκληρωμένες υπηρεσίες υγείας και φροντίδας για τους ρευματοπαθείς.

Η ρευματολογική κοινότητα χρειάζεται να ασπαστεί τη νέα αντίληψη για οικονομική αξιολόγηση των ιατρικών πρακτικών, να αποδεχθεί τη σταδιακή αλλαγή του ιατροκεντρικού μοντέλου και να συνεργασθεί ουσιαστικά με τις κρατικές αρχές για την οργάνωση του συστήματος υγείας με βάση τις πραγματικές ανάγκες και τις κοινωνικές προτεραιότητες.

Τέλος οι επιστημονικές ρευματολογικές εταιρείες οφείλουν να ηγηθούν στην προσπάθεια προσαρμογής στις απαιτήσεις της νέας εποχής, να αναλάβουν ουσιαστικά την ευθύνη της εκπαίδευσης των Ρευματολόγων και των άλλων επαγγελματιών υγείας, να προωθήσουν την έρευνα και να καθοδηγήσουν τους Ρευματοπαθείς, τις οικογένειες τους, τους συλλόγους τους αλλά και γενικότερα την κοινωνία με μοναδικό στόχο την εξάλειψη της νοσηρότητας, της αναπηρίας, του κοινωνικού αποκλεισμού και τελικά την επίτευξη διατηρήσιμου επιπέδου ποιότητας ζωής των ατόμων με Ρευματικές Παθήσεις.

Βιβλιογραφία

1. Brussels Declaration on Rheumatic and Musculoskeletal Diseases <http://www.eular.org/myUploadData/files/Brussels%20Declaration%2020101020%20-%20final%20final.pdf>
2. Andrianakos A, Trontzas P, Christoyannis F, Dantis P, Voudouris C, Georgountzos A, et al. Prevalence of rheumatic diseases in Greece: a cross-sectional population based epidemiological study. The ESORDIG Study. *J Rheumatol* 2003;30:1589-601.
3. Picavet H S J, Hoeymans N. Health related quality of life in multiple musculoskeletal diseases: SF-36 and EQ-5D in the DMC3 study. *Ann Rheum Dis* 2004;63:723-9.
4. Eustice C. What is the effect of rheumatoid arthritis on mortality? About.com Website. <http://arthritis.about.com/od/mortality/f/mortalityra.htm>. Updated January 18, 2005. Accessed January 20, 2011.
5. Andrianakos AA, Miyakis S, Trontzas P, Kaziolas G, Christoyannis F, Karamitsos D, et al. The burden of the rheumatic diseases in the general adult population of Greece: the ESORDIG study. *Rheumatology (Oxford)* 2005;44:932-8.
6. Clarke A, Symmons D. The burden of rheumatic disease. *Medicine* 2006;34;333-5.
7. Dunlop DD, Manheim LM, Yelin EH, Song J, Chang RW. The costs of arthritis. *Arthritis Rheum* 2003;49:101-13.
8. Pagner KM, Scott DI, Holmes JW, Hieke K. The costs of rheumatoid arthritis: an international long-term view. *Semin Arthritis Rheum* 2000;29:305-20.

9. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). National and state medical expenditures and lost earnings attributable to arthritis and other rheumatic conditions--United States 2003. *Morb Mortal Wkly Rep* 2007;56:4-7.
10. Rice D. The economic burden of musculoskeletal conditions. In: Praemer A, Furner S, Rice D, editors. Rosemont IL: American Academy of Orthopaedic Surgeons;1999.
11. Woolf A, Pfleger B. Burden of major musculoskeletal conditions. *Bulletin of the World Health Organization* 2003;81(9).
12. Let's work together. Eular/Pare, 2009.
<http://www.fitforworkeurope.eu/Website-Documents/Fit%20for%20Work%20pan-European%20report.pdf>
13. Kiely PDW, Brown AK, Edwards CJ, O'Reilly DT, Ostor AJK, Quinn M, et al. Contemporary treatment principles for early rheumatoid arthritis: a consensus statement. *Rheumatology* 2009;48:765-72.
14. Cantini F, Niccoli L, Nannini C. Tailored first-line biologic therapy in patients with rheumatoid arthritis, spondyloarthritis, and psoriatic arthritis. *Semin Arthritis Rheum* 2016;45:519-32.
15. Eng GP. Optimizing biological treatment in rheumatoid arthritis with the aid of therapeutic drug monitoring. *Dan Med J* 2016;63: B5311.
16. Flouri I, Markatseli TE, Voulgari PV, et al. Comparative effectiveness and survival of infliximab, adalimumab, and etanercept for rheumatoid arthritis patients in the Hellenic Registry of Biologics: Low rates of remission and 5-year drug survival. *Semin Arthritis Rheum* 2014;43:447-57.
17. Smolen JS, Aletaha D, Grisar J, Redlich K, Steiner G, Wagner O. The need for prognosticators in rheumatoid arthritis. Biological and clinical markers: where are we now? *Arthritis Res Ther* 2008;10:208.
18. Robinson WH, Mao R. *Curr Opin Rheumatol* 2016;28:168-75.
19. Lenert A, Lenert P. Tapering biologics in rheumatoid arthritis: a pragmatic approach for clinical practice. *Clin Rheumatol* 2017;36:1-8.
20. Galo JS, Mehat P, Rai SK, Avina-Zubieta A, De Vera MA. What are the effects of medication adherence interventions in rheumatic diseases: a systematic review. *Ann Rheum Dis* 2016;75:667-73.
21. http://www.ere.gr/assets/files/draisis/Sxedio_Draisis.pdf
22. Sivera F, Ramiro S, Cikes N, Cutolo M, Dougados M, Gossec L, et al. Working Group on Training in Rheumatology across Europe. Rheumatology training experience across Europe: analysis of core competences. *Arthritis Res Ther* 2016;18:213.