**«Η ηλικιακή μετάβαση από τη σκοπιά των ασθενών**

**με χρόνια μυοσκελετικά νοσήματα»**

Συνάντηση εκπροσώπων των Eνώσεων Ρευματοπαθών

στο 9ο Πανελλήνιο Συνέδριο της ΕΠΕΜΥ

Κυριακή 4 Ιουνίου 2017 (17:00 – 18:00) Ξενοδοχείο Rodos Palace (Αίθουσα Nefeli B)

Στη συνεδρίαση προήδρευσαν ο Καθηγητής Παθολογίας– Κλινικής Ανοσολογίας του ΑΠΘ κ. Αλέξανδρος Γαρύφαλλος, και η Γεν. Γραμματέας του Δωδεκανησιακού Συλλόγου Αυτοάνοσων Νοσημάτων Αρθρίτιδας και Λύκου «ΘΑΛΕΙΑ» κα Γεωργία Ρηγοπούλου.

Συμμετείχαν εκπρόσωποι από τις παρακάτω Ενώσεις Ρευματοπαθών:

*ΕΛΕΑΝΑ, Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης, Σύλλογος ΕΠΙΔΕΡΜΙΑ, Σύλλογος Υποστήριξης Ρευματοπαθών Δυτικής Αττικής ΙΗΣΩ, Σύλλογος Ρευματοπαθών & Φίλων Κυκλάδων «ΙΑΣΙΣ», ΑΚΕΣΩ, Δωδεκανησιακός Σύλλογος Αυτοανόσων Νοσημάτων Αρθρίτιδας και Λύκου ΘΑΛΕΙΑ, Σύλλογος Ρευματοπαθών Πάτρας*

Η εναρκτήρια εισήγηση έγινε από τον Πρόεδρο της ΕΠΕΜΥ, Ρευματολόγο κ. Π. Τρόντζας, ο οποίος παρουσίασε την πρωτοβουλία-εκστρατεία της ΕΠΕΜΥ για το Ageing.

Ακολούθως ο κ. Αλέξανδρος Γαρύφαλλος αναφέρθηκε στη δυσκολία ορισμού του Ageing. Ο ορισμός της γήρανσης, ανέφερε, είναι περισσότερο βιωματικός και δύσκολο να ενταχθεί σε ένα επιστημονικό ορισμό. Σύμφωνα με τον εξελικτικό βιολόγο G. Williams ως γήρανση ορίζει τη συνεχή μείωση της ικανότητας ελέγχου πάνω στα πράγματα από τα οποία εξαρτιόμαστε στο περιβάλλον μας, θέτοντας στο επίκεντρο τη θεωρία της προσαρμογής. Ο άνθρωπος μεγαλώνει αλλά διαθέτει την ικανότητα να προσαρμόζει τη ζωή του, αλλά κυρίως να προσαρμόζει ο ίδιος το περιβάλλον που ζει. Στον τομέα αυτό της προσαρμογής της ζωής των ασθενών στο περιβάλλον, η δυνατότητα συμβολής των συλλόγων μπορεί να είναι καθοριστική.

Κατόπιν τοποθετήθηκε η κα Αθανασία Παππά, Πρόεδρος της «ΕΛΕΑΝΑ», η οποία παρουσίασε τη δική της εμπειρία κατά τα πρώτα χρόνια εκδήλωσης της ασθένειάς της και επεσήμανε την έλλειψη βοήθειας από τις κρατικές δομές. Πρότεινε δε τη συνεργασία του ρευματολόγου με τους γιατρούς της γενικής ιατρικής. Επεσήμανε, επίσης, το αίσθημα του φόβου που επικρατεί στους ασθενείς στην κοινωνία που ζούμε.

Ο κ. Ιωάννης Παπαδάκης, Γεν. Γραμματέας του Συλλόγου Ρευματοπαθών Κρήτης, παρουσίασε τη δική του βιωματική εμπειρία της ασθένειάς του. Τις δυσκολίες που αντιμετώπισε στις διαπροσωπικές του σχέσεις, στο σχολείο και στη φοιτητική του ζωή. Το αίσθημα της ανασφάλειας που τον διακατείχε. Χαρακτηριστικά ανέφερε ότι η διάγνωση της ασθένειάς του έγινε μετά από πολλά χρόνια.

Στη συνέχεια έλαβε το λόγο ο κ. Γρηγόρης Ταμπάσης, από το Σύλλογο Υποστήριξης Ρευματοπαθών Δυτικής Αττικής «ΙΑΣΙΣ». Ανέφερε ότι θα πρέπει να αντιμετωπίζουμε τα πράγματα με μεγαλύτερη αισιοδοξία, καθώς έχει επιτευχθεί σημαντική πρόοδος στη θεραπεία των ρευματικών νοσημάτων, στην ενημέρωση και την υποστήριξη των ασθενών. Όλες οι ηλικίες έχουν διάφορα προβλήματα στην ποιότητα ζωής, προβλήματα που προκύπτουν από ανεπάρκειες στις δομές αλλά, όπως χαρακτηριστικά ανέφερε, όλα τα προβλήματα συνοψίζονται σε ΕΝΑ, την ασθένεια. Αναφέρθηκε επίσης στην ανάγκη ενημέρωσης, τη βελτίωση των υπηρεσιών υγείας, στην ανάγκη εξεύρεσης λύσεων μετά από καταγραφή των αναγκών και στην ανάγκη συνεργασίας των διαφόρων φορέων με σκοπό την κινητοποίηση της πολιτείας.

Η κα Μαρία Ρούσου, Πρόεδρος του Συλλόγου Ρευματοπαθών και Φίλων Κυκλάδων «ΙΑΣΙΣ», επικεντρώθηκε στην παρουσίασή της στο ρόλο της δίαιτας και της σωστής διατροφής στα πλαίσια της μεσογειακής δίαιτας. Οι ασθενείς πρέπει να ακολουθούν γενικούς υγιεινούς διατροφικούς κανόνες, να ελέγχουν το σωματικό τους βάρος αλλά και να προσπαθούν να προσλαμβάνουν τα απαραίτητα ιχνοστοιχεία μέσω της σωστής διατροφής. Επίσης, ανέφερε πόσο σημαντικό θέμα είναι ο έλεγχος του άγχους και του stress αλλά και πόσο σημαντικός είναι ο ρόλος της άσκησης στη ζωή των ασθενών με ρευματικά νοσήματα.

Η εισήγηση του κ. Λεωνίδα Φωτιάδη, Προέδρου του «ΑΚΕΣΩ», εστίασε στην ανάγκη σωστής ενημέρωσης για τη διαδικασίας μετάβασης (transition) από την παιδική στην ενήλικη ζωή των ρευματοπαθών. Επεσήμανε πόσο πολύ διαφοροποιούνται οι ανάγκες και οι απαιτήσεις με την ηλικία, αλλά και πόσο πολυπαραγοντικό είναι το όλο πρόβλημα. Αναφέρθηκε στο σημαντικό ρόλο των Συλλόγων ως θεματοφυλάκων της υγείας των ασθενών, αλλά και στην ανάγκη μελέτης του Ageing, του «μεγαλώματος» των ασθενών, ένας νέος τομέας στον οποίο αξίζει να δοθεί η δέουσα προσοχή.

Η κα Θάλεια Γεωργά, Πρόεδρος του Δωδεκανησιακού Συλλόγου Αυτοάνοσων Νοσημάτων Αρθρίτιδας και Λύκου «ΘΑΛΕΙΑ» πραγματοποίησε μια συγκινητική βιωματική παρουσίαση της ασθένειας του Συστηματικού Ερυθυματώδους Λύκου, από τον οποίο πάσχει. Αναφέρθηκε στα προβλήματα και στους φόβους που διακατέχουν τον ασθενή σε αφηγηματικό λόγο αντάξιο λογοτεχνικής αναφοράς.

Τέλος, πήρε τον λόγο η κα Ελένη Τσιάκου, Ρευματολόγος, που εκπροσώπησε τον Σύλλογο Ρευματοπαθών Πάτρας. Αναφέρθηκε, από την πλευρά του ιατρού, στη συμπόρευση ασθενών-γιατρών, που είναι διαδικασία εξαιρετικής σημασίας. Επεσήμανε ότι η δημογραφική ηλικία δεν έχει σημασία γιατί η πραγματική ηλικία είναι στην ψυχή του καθενός. Παρουσίασε τα προβλήματα τριών βασικών ηλικιακών ομάδων ασθενών, των παιδιών, των ανθρώπων στη δημιουργική τους ηλικία και των ασθενών μεγαλύτερης ηλικίας. Επεσήμανε το ρόλο των Συλλόγων Ασθενών και κατέληξε με την προτροπή: «Ενώστε τις προσπάθειές σας».

Ακολούθησε διάλογος των συμμετεχόντων και πριν τη λήξη της συνεδρίας το προεδρείο συνόψισε τις εισηγήσεις των συμμετεχόντων και τόνισε ότι η ηλικιακή μετάβαση είναι ένα νέο θέμα, το οποίο μόλις άνοιξε προς συζήτηση, και πρέπει να μελετηθεί από όλους τους φορείς ώστε στο σύντομο μέλλον να γίνει παρουσίαση των πρώτων συμπερασμάτων που θα έχουν ήδη καταγραφεί.