

ΑΓΚΥΛΟΠΟΙΗΤΙΚΗ ΣΠΟΝΔΥΛΑΡΘΡΙΤΙΔΑ

Μικρές κινήσεις
που κάνουν τη **διαφορά!**



Βελτιώνοντας τη ζωή
μέσα από την πληροφόρηση.

Με την επιστημονική
επιμέλεια των:



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΡΕΥΜΑΤΟΛΟΓΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ



Δεύτερη έκδοση 2010

Περιεχόμενα

- 4 Πρόγραμμα “Βελτιώνοντας τη ζωή μέσα από την πληροφόρηση”
- 5 Τι είναι η Αγκυλοποιητική Σπονδυλαρθρίτιδα;
- 6 Η Αγκυλοποιητική Σπονδυλαρθρίτιδα μπορεί να είναι εξελισσόμενη νόσος
- 9 Η έγκαιρη διάγνωση είναι σημαντική
- 10 Μήπως έχετε συμπτώματα της Αγκυλοποιητικής Σπονδυλαρθρίτιδας;
- 13 Πώς γίνεται η διάγνωση της Αγκυλοποιητικής Σπονδυλαρθρίτιδας;
- 16 Γνωρίστε ποιες θεραπείες μπορούν να βοηθήσουν
- 19 Προτάσεις για τη συζήτηση που θα κάνετε με το ρευματολόγο σας
- 22 Ζώντας με την Αγκυλοποιητική Σπονδυλαρθρίτιδα
- 26 Να είστε καλά πληροφορημένοι
- 28 Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.)
Ποια είναι, πώς βοηθάει.

Καλώς ήλθατε στο πρόγραμμα “Βελτιώνοντας τη ζωή μέσα από την πληροφόρηση”

Πρόκειται για ένα πρόγραμμα για όσους
ανθρώπους πάσχουν από Αγκυλοποιητική
Σπονδυλαρθρίτιδα (ΑΣ). Θα σας βοηθήσει:

- Να κατανοήσετε καλύτερα την πάθησή σας και την επίδραση που έχει στη ζωή σας
- Να μιλήσετε με το ρευματολόγο σας για τη διάγνωση και τη θεραπεία
- Να μάθετε στοιχεία σχετικά με τις διαθέσιμες θεραπείες και να βρείτε χρήσιμες πληροφορίες για το πώς μπορείτε να ζήσετε με την ΑΣ

Όπως συμβαίνει με τις περισσότερες παθήσεις, όσο πιο πολλά γνωρίζετε για την ΑΣ, τόσο πιο πολλά μπορείτε να κάνετε για να την αντιμετωπίσετε.

Δεν είστε μόνοι σας - και μπορείτε να αναλάβετε δράση

Η ΑΣ είναι μια νόσος που προσβάλλει εκατομμύρια ανθρώπους. Αυτό που είναι σημαντικό να θυμάστε όταν πάσχετε από ΑΣ, είναι ότι δεν σας καθορίζει αυτή ως άτομο. Συνεχίστε την προσπάθεια να μαθαίνετε για την πάθησή σας. Η σωστή ενημέρωση μπορεί να σας βοηθήσει να συνεργαστείτε με το ρευματολόγο σας και να νιώσετε ότι ελέγχετε καλύτερα την κατάσταση. Με τη σειρά του, αυτό μπορεί να σας βοηθήσει να νιώσετε καλύτερα για την πάθησή σας.



**Βελτιώνοντας τη ζωή
μέσα από την πληροφόρηση.**

Τι είναι η Αγκυλοποιητική Σπονδυλαρθρίτιδα (ΑΣ);

Η ΑΣ είναι μια επώδυνη, χρόνια φλεγμονώδης πάθηση, που προσβάλλει κυρίως τη σπονδυλική στήλη. Συχνά εμφανίζεται προοδευτική δυσκαμψία στη σπονδυλική στήλη και περιορισμός στην κινητικότητά της. Μερικές φορές η ΑΣ προσβάλλει και άλλα μέρη του σώματος, όπως τους ώμους, τα ισχία και τα γόνατα.

Η ΑΣ επηρεάζει το σώμα σας εσωτερικά και εξωτερικά
Στην ΑΣ το ανοσοποιητικό σας σύστημα δεν λειτουργεί σωστά.

Τα κύτταρα του ανοσοποιητικού συστήματος προσβάλλουν τις αρθρώσεις μεταξύ των σπονδύλων, όπως και τις αρθρώσεις μεταξύ σπονδυλικής στήλης και λεκάνης, που ονομάζονται ιερολαγόνιες αρθρώσεις.

Αν δεν αντιμετωπιστεί αποτελεσματικά, η ΑΣ μπορεί να επιδεινωθεί με την πάροδο του χρόνου.

Καθώς η νόσος εξελίσσεται, μπορεί να προκαλέσει χρόνιο πόνο και να μειώσει την ικανότητά σας να κινείστε.

Η ΑΣ μπορεί επίσης να προκαλέσει δυσκαμψία του θωρακικού κλωβού (των πλευρών) σε ορισμένους ασθενείς, με αποτέλεσμα να μειώνεται η χωρητικότητα των πνευμόνων. Γι' αυτό είναι τόσο σημαντικό να συνεργαστείτε με το ρευματολόγο σας, ώστε να υπάρξει έγκαιρη διάγνωση και να ξεκινήσει η κατάλληλη θεραπεία.

Η ΑΣ είναι νόσος
του ανοσοποιητικού
συστήματος.

Η ΑΣ μπορεί να είναι εξελισσόμενη νόσος

Η βλάβη επεκτείνεται

Αν η ΑΣ δεν αντιμετωπιστεί θεραπευτικά, η βλάβη μπορεί να επεκταθεί. Στα σοβαρότερα περιστατικά, η φλεγμονή μπορεί να προκαλέσει σχηματισμό νέου οστίτη ιστού, με αποτέλεσμα τη συνένωση των σπονδύλων και κύρτωση της σπονδυλικής στήλης. Οι άνθρωποι με συνένωση σπονδύλων μπορεί να αναπτύξουν μια κυρτή στάση του σώματος που είναι γνωστή ως κύφωση. Επίσης μπορούν να προσβληθούν και άλλες περιφερικές αρθρώσεις.

Τα αίτια δεν είναι γνωστά

Κανείς δεν γνωρίζει γιατί το ανοσοποιητικό σύστημα

Η παρουσία ενός συγκεκριμένου γονιδίου αυξάνει την πιθανότητα προσβολής από ΑΣ.

στρέφεται εναντίον των υγιών αρθρικών κυττάρων στους ασθενείς που πάσχουν από ΑΣ.



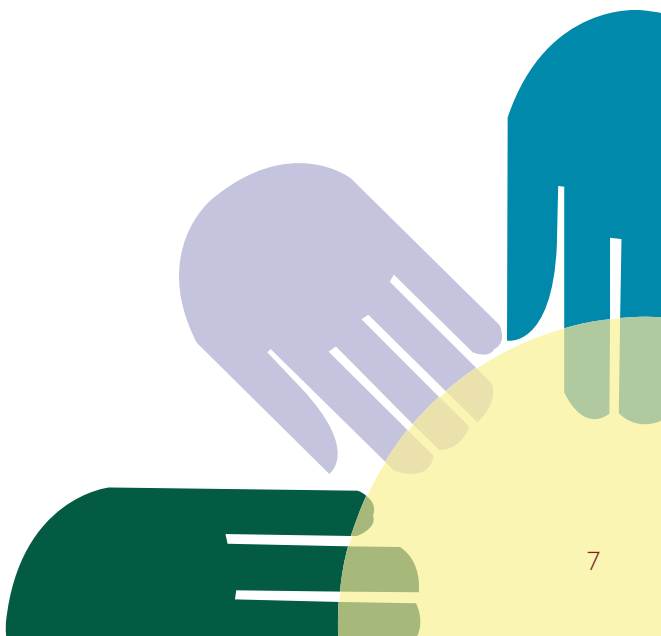
Βελτιώνοντας τη ζωή
μέσα από την πληροφόρηση.

Ορισμένα πράγματα που γνωρίζουμε είναι τα εξής:

- Η γενετική προδιάθεση μπορεί να παίζει βασικό ρόλο στην ΑΣ.
Σε πολλούς ανθρώπους, η παρουσία ενός συγκεκριμένου γονιδίου αυξάνει την πιθανότητα να προσβληθούν από ΑΣ
- Οι ερευνητές έχουν διατυπώσει την υπόθεση ότι σε ανθρώπους με προδιάθεση για ΑΣ, ρόλο στην πυροδότηση της νόσου μπορεί να παίζουν διάφοροι μικροοργανισμοί

Η ΑΣ μπορεί να επηρεάσει πολλές πλευρές της ζωής σας

Η ΑΣ μπορεί να έχει επιπτώσεις σε διάφορες πλευρές της ζωής σας. Πρέπει να αντιμετωπίσετε όχι μόνο τα σωματικά συμπτώματα που εμφανίζετε και τη θεραπεία σας, αλλά και τις συναισθηματικές επιπτώσεις της πάθησής σας.





Η έγκαιρη διάγνωση είναι σημαντική



Επειδή η ΑΣ μπορεί να επιδεινωθεί με την πάροδο του χρόνου, είναι σημαντικό να γίνει η διάγνωση όσο το δυνατόν νωρίτερα και να ξεκινήσει η θεραπεία με την κατάλληλη αγωγή.



Αν νομίζετε ότι εμφανίζετε συμπτώματα ΑΣ, επισκεφτείτε το ρευματολόγο σας το συντομότερο δυνατό. Όταν γνωρίζετε περισσότερα, μπορείτε να κάνετε

Η έγκαιρη διάγνωση ίσως είναι ένα από τα σημαντικότερα πράγματα που μπορείτε να κάνετε.

και περισσότερα. Η έγκαιρη διάγνωση ίσως είναι ένα από τα σημαντικότερα πράγματα που μπορείτε να κάνετε.

Γυρίστε σελίδα για να μάθετε περισσότερα για τα συμπτώματα της ΑΣ.

Μήπως έχετε συμπτώματα της ΑΣ;

Σημειώστε αν έχετε κάποιο από τα παρακάτω
συμπτώματα:

Αρθρώσεις

- Πόνο, δυσκαμψία ή ευαισθησία στο κάτω μέρος της ράχης, στους γλουτούς, τους ώμους, τα πλευρά, τους γοφούς ή τους μηρούς
- Πόνο που έχει εξαπλωθεί από το κάτω μέρος της ράχης και τους γλουτούς προς τη σπονδυλική στήλη και τον αυχένα
- Πόνο δυσκαμψία που επιδεινώνεται το βράδυ και τις πρωινές ώρες
- Δυσκαμψία που ανακουφίζεται με τη δραστηριότητα ή την άσκηση
- Πόνο στη μέση που κρατά πάνω από 3 μήνες

Άλλα

- Αίσθημα κόπωσης

Παρακαλούμε σημειώστε:

Αυτή η λίστα δεν είναι επίσημο διαγνωστικό εργαλείο. Σκοπός της είναι να σας βοηθήσει να αναγνωρίσετε τα συμπτώματα που προκαλεί η ΑΣ. Μόνον ο ρευματολόγος που σας παρακολουθεί μπορεί να διαγνώσει αν πάσχετε από ΑΣ. Και άλλες παθήσεις μπορεί να προκαλέσουν συμπτώματα παρόμοια με αυτά της ΑΣ.

Παρακαλούμε μιλήστε με το ρευματολόγο σας.

**Μάθετε περισσότερα για το πώς να συζητήσετε
αυτά τα συμπτώματα με τον ρευματολόγο σας
στη σελίδα 13.**

Σημειώστε τις περιοχές που είναι επώδυνες ή ευαίσθητες τώρα.

Αυχέννας

Όμοι

Πλευρά/Θώρακας

Κάτω μέρος της
ράχης - Μέση

Γοφοί-Γλουτοί

Ισχία

Γόνατα

Πτέρνες



Πώς γίνεται η διάγνωση της ΑΣ;

Για να προσδιορίσει αν έχετε ΑΣ, ο ρευματολόγος θα πάρει το ιστορικό και οικογενειακό ιστορικό σας και θα σας ρωτήσει για τα τρέχοντα συμπτώματά σας.

Θα σας ρωτήσει επίσης αν νιώθετε πόνο και δυσκαμψία στις αρθρώσεις που:

- Διαρκούν αρκετούς μήνες
- Χρειάζονται χρόνο για να υποχωρήσουν μετά το πρωινό σας ξύπνημα
- Ελαττώνονται όταν ασκείστε ή επιδίδεστε σε άλλες φυσικές δραστηριότητες
- Μειώνονται όταν παίρνετε μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη φάρμακα



Διαγνωστικές εξετάσεις

Ο ρευματολόγος θα σας υποβάλει επίσης σε λεπτομερή φυσική εξέταση. Αυτή περιλαμβάνει εξέταση των περιοχών όπου αναφέρετε ότι νιώθετε πόνο ή φλεγμονή, περιορισμό της κινητικότητας της σπονδυλικής σας στήλης και έλεγχο της δυνατότητας έκπτυξης του θώρακά σας.

Μπορεί να πραγματοποιήσει και άλλες διαγνωστικές εξετάσεις που περιλαμβάνουν:

- **Αιματολογικές εξετάσεις.**

Μια από τις αιματολογικές αυτές εξετάσεις είναι η ανίχνευση της ύπαρξης ενός γενετικού δείκτη που λέγεται αντιγόνο HLA B-27 και συχνά σχετίζεται με την ΑΣ. Δύο άλλες χρήσιμες εξετάσεις είναι η Ταχύτητα Καθίζησης Ερυθρών (ΤΚΕ), και η C-αντιδρώσα πρωτεΐνη (C-RP)

- **Ακτινογραφίες.**

Ακτινογραφίες της σπονδυλικής στήλης και της λεκάνης γίνονται για να διαπιστωθεί αν οι αρθρώσεις στα σημεία αυτά έχουν προσβληθεί.



**Βελτιώνοντας τη ζωή
μέσα από την πληροφόρηση.**

Δοκιμασίες αξιολόγησης

Δοκιμασίες που χρησιμοποιούνται για να αξιολογηθεί η βελτίωση του ασθενούς κατά τη διάρκεια της θεραπείας είναι:

- Ο Δείκτης Ενεργότητας ΑΣ του Bath (BASDAI). Ένα ερωτηματολόγιο που μετράει συμπτώματα όπως η κόπωση και ο πόνος

Οι ρευματολόγοι χρησιμοποιούν εξετάσεις αξιολόγησης για να μετρήσουν τη βελτίωση που επιτυγχάνετε κατά της ΑΣ

- Ο Λειτουργικός Δείκτης ΑΣ του Bath (BASFI). Ένα ερωτηματολόγιο που μετράει πόσο καλά επιτελείτε τις καθημερινές σας δραστηριότητες. Ο ρευματολόγος σας μπορεί να επαναλάβει κάποιες από αυτές τις εξετάσεις για να συνεχίσει να παρακολουθεί τη βελτίωση που επιτυγχάνετε κατά της ΑΣ

Μιλήστε με το ρευματολόγο σας για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με αυτές τις εξετάσεις.

Γνωρίστε ποιες θεραπείες μπορούν να βοηθήσουν

Η θεραπεία της ΑΣ συχνά συνδυάζει φαρμακευτική αγωγή με άσκηση και/ή φυσικοθεραπεία, για να σας βοηθήσει να διατηρήσετε την ευλυγισία σας και τη σωστή στάση του σώματός σας. Υπάρχουν διαθέσιμες αρκετές φαρμακευτικές επιλογές για την αντιμετώπιση της ΑΣ.

Συνεργαστείτε με το ρευματολόγο σας για να βρεθεί η καταλληλότερη θεραπεία για σας

ΜΣΑΦ

Τα μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη φάρμακα (ΜΣΑΦ) χορηγούνται συχνά σε ασθενείς με ΑΣ, για να ανακουφίσουν από τον πόνο και τη δυσκαμψία.

DMARD

Αντιρευματικά φάρμακα τροποποιητικά της νόσου (DMARD) χρησιμοποιούνται συχνά για την αντιμετώπιση των σοβαρότερων περιστατικών ΑΣ. Παραδείγματα τέτοιων φαρμάκων είναι η σουλφασαλαζίνη και η μεθοτρεξάτη.



**Βελτιώνοντας τη ζωή
μέσα από την πληροφόρηση.**

Η σουλφασαλαζίνη και η μεθοτρεξάτη είναι νοσοτροποποιητικά που συνταγογραφούνται συχνά και βελτιώνουν αποτελεσματικά τα συμπτώματα κύρια στις περιφερικές αρθρώσεις, αν και δεν είναι σαφές πόσο ωφέλιμα είναι αυτά τα φάρμακα, ως προς τον περιορισμό της προόδου της νόσου.

Το να βρεθεί μια θεραπεία κατάλληλη για σας, ίσως είναι το πρώτο βήμα για να αισθανθείτε καλύτερα, τόσο συναισθηματικά όσο και σωματικά. Αν παίρνετε DMARD ή ΜΣΑΦ και τα συμπτώματά σας δεν βελτιώνονται, είναι σημαντικό να μιλήσετε με το ρευματολόγο σας, το συντομότερο δυνατό.

Τροποποιητές βιολογικής απάντησης

Οι τροποποιητές βιολογικής απάντησης (βιολογικοί παράγοντες) αποτελούν την πλέον πρόσφατη θεραπευτική επιλογή για την αντιμετώπιση της ΑΣ. Επιδρούν στον οργανισμό, μειώνοντας τη φλεγμονή και ανακουφίζοντας από τον πόνο, ενώ καταπολεμούν τη νόσο.

Αυτά τα φάρμακα — adalimumab, etanercept, infliximab και golimumab — συνταγογραφούνται για ασθενείς που δεν επιτυγχάνουν τους στόχους της θεραπείας με DMARD ή με ΜΣΑΦ. Μπορεί να σας βοηθήσουν να πετύχετε τους στόχους της θεραπείας σας.

Μιλήστε με το ρευματολόγο σας για να βρεθεί η θεραπευτική αγωγή που θα έχει τα καλύτερα αποτελέσματα για σας. Ο ρευματολόγος σας μπορεί να σας δώσει πληροφορίες σχετικά με τα οφέλη και τις παρενέργειες των διαφόρων θεραπειών.



Χρησιμοποιήστε τη λίστα
συμπτωμάτων των σελίδων 10 και 11
για να ξεκινήσετε τη συζήτηση με το
ρευματολόγο σας.

Προτάσεις για τη συζήτηση που θα κάνετε με το ρευματολόγο σας

Συζητήστε οπωσδήποτε με το ρευματολόγο σας για τα συμπτώματα και την εξέλιξη της ασθένειάς σας. Μόνον ο ρευματολόγος σας μπορεί να προβεί στην επιλογή της κατάλληλης θεραπείας για την πάθησή σας.

Όσες περισσότερες πληροφορίες μοιραστείτε μαζί του, τόσο καλύτερα θα μπορέσει να σας βοηθήσει.

Ακολουθούν ορισμένα ερωτήματα που θα σας βοηθήσουν να προετοιμάσετε την επίσκεψή σας στο ρευματολόγο:

- Αν έχετε κάποιο από τα συμπτώματα του ερωτηματολογίου των σελίδων 10 και 11, τότε τα εμφανίσατε για πρώτη φορά;
- Ποια φάρμακα παίρνετε για να ανακουφιστούν τα συμπτώματα που εμφανίζετε;
- Έχετε πόνο και δυσκαμψία το βράδυ ή το πρωί; Η άσκηση σας ανακουφίζει;
- Η ΑΣ από την οποία πάσχετε σας επηρεάζει συναισθηματικά;



Συχνά, ο χρόνος μιας επίσκεψης στο ρευματολόγο σας είναι περιορισμένος. Επωφεληθείτε όσο το δυνατόν περισσότερο από την επίσκεψή σας:

- Μην ντραπείτε να θέσετε ερωτήσεις στο ρευματολόγο σας. Φτιάξτε εκ των προτέρων έναν κατάλογο ερωτημάτων για να μην ξεχάσετε τίποτα
- Αναγνωρίστε τα συναισθήματα και τις ανησυχίες που σας προκαλεί η πάθησή σας. Μοιραστείτε αυτά που νιώθετε με το ρευματολόγο σας
- Σιγουρευτείτε ότι κατανοείτε τις πληροφορίες που σας δίνει ο ρευματολόγος σας. Μπορείτε να του πείτε «Δεν καταλαβαίνω»
- Μάθετε περισσότερα για την ΑΣ. Έτσι θα είναι ευκολότερο να συζητήσετε με το ρευματολόγο σας τις θεραπευτικές επιλογές που έχετε (Βλ. σελίδες 26 και 27 για οργανώσεις που μπορεί να σας βοηθήσουν)

Μην ντραπείτε
να θέσετε ερωτήματα
στο ρευματολόγο σας.



Βελτιώνοντας τη ζωή
μέσα από την πληροφόρηση.

- Να είστε εντελώς ειλικρινής όταν περιγράφετε το τι αντιμετωπίζετε. Αυτό θα βοηθήσει να επωφεληθείτε όσο το δυνατόν περισσότερο από την επίσκεψή σας
- Κρατάτε ημερολόγιο. Γράφετε σ' αυτό πώς αισθάνεστε και τι σας φοβίζει. Βεβαιωθείτε ότι θα γράφετε και για τις ευχάριστες στιγμές σας
- Μιλήστε και με άλλα μέλη της ομάδας που σας φροντίζει – νοσηλεύτες, θεραπευτές και άλλους – για περισσότερη βοήθεια και ενημέρωση
- Η ΑΣ και η θεραπεία της μπορεί να είναι επίπονη. Μάθετε όσα περισσότερα μπορείτε για την πάθησή σας, ώστε να νιώσετε πως κάνετε ό,τι είναι δυνατόν για να την ελέγξετε
- Η ΑΣ και η θεραπεία της μπορεί να είναι επίπονη. Μάθετε όσα περισσότερα μπορείτε για την πάθησή σας, ώστε να νιώσετε πως κάνετε ό,τι είναι δυνατόν για να την ελέγξετε
- Ενημερώστε το γιατρό σας οπωσδήποτε για άλλα φάρμακα που παίρνετε και για οποιοδήποτε άλλο πρόβλημα υγείας έχετε



Ζώντας με την ΑΣ

Η ΑΣ, όπως και πολλές ρευματικές παθήσεις, είναι χρόνια νόσημα. Υπάρχουν πολλά πράγματα που μπορείτε να κάνετε για να σας βοηθήσουν να διατηρήσετε έναν φυσιολογικό τρόπο ζωής.

Προσέξτε το βάρος σας, τρώτε υγιεινά

Είναι σημαντικό η διατροφή σας να είναι καλή και υγιεινή. Σιγουρευτείτε ότι θα αποφύγετε να πάρετε υπερβολικό βάρος. Ορισμένοι άνθρωποι με ΑΣ

πάσχουν και από φλεγμονώδη νόσο του εντέρου που μπορεί να συνοδεύεται από σοβαρή διάρροια. Αν ανήκετε σ' αυτούς

Πάρτε μέτρα για να παραμείνετε όσο το δυνατόν υγιείς

ρωτήστε το ρευματολόγο σας ποιες τροφές πρέπει να τρώτε και ποιες να αποφεύγετε. Συμβουλευτείτε επίσης τον γαστρεντερολόγο σας.

Να ασκείστε τακτικά

Ασκήσεις που βοηθούν να διατηρείτε την ευλυγισία σας και να βελτιώνετε τη στάση του σώματός σας συνιστώνται για ασθενείς με ΑΣ.

Μιλήστε με το ρευματολόγο σας και το φυσικοθεραπευτή σας πριν ξεκινήσετε να ασκείστε.

Το πρωί ένα ζεστό μπάνιο σας βοηθάει στο ξεκίνημα της ημέρας.

Προσέξτε πού και πώς κάθεστε

Διαλέγετε καρέκλες με σκληρό κάθισμα και με ράχη που να στηρίζει τη σπονδυλική σας στήλη.

Διατηρείτε καλή στάση σώματος όταν κάθεστε και μην παραμένετε καθιστοί για μεγάλα χρονικά διαστήματα.

Αποκτήστε σχετικά σκληρό κρεβάτι

Σιγουρευτείτε ότι το στρώμα σας δεν είναι ούτε πολύ μαλακό, έτσι ώστε να στηρίζει τη σπονδυλική στήλη σας, ούτε πολύ σκληρό. Αν το στρώμα σας είναι πολύ μαλακό, βάλτε μια τάβλα ανάμεσα στο στρώμα και στο σομιέ για να το σκληρύνετε.

Σταματήστε το κάπνισμα

Η ΑΣ μπορεί να περιορίζει τη χωρητικότητα των πνευμόνων, με αποτέλεσμα να προκαλείται δύσπνοια. Το κάπνισμα μπορεί να δυσκολέψει την αναπνοή σας και να αυξήσει τις πιθανότητες λοιμώξεων στους πνεύμονες και το θώρακα.

Διατηρείστε θετική στάση (συμπεριφορά)

- Η θετική στάση μπορεί να βελτιώσει τις πνευματικές και φυσικές σας λειτουργίες
- Μιλήστε με το ρευματολόγο σας αν η ΑΣ σας επηρεάζει συναισθηματικά. Ο ρευματολόγος σας μπορεί να σας υποδείξει τρόπους που θα σας βοηθήσουν να αντιμετωπίσετε αυτά τα συναισθήματα

Βρείτε περισσότερες χρήσιμες πληροφορίες στις ιστοσελίδες του διαδικτύου που αναφέρονται στη σελίδα 26.

Βοηθήστε τους άλλους να κατανοήσουν την πάθησή σας

Όταν γίνει σε σας διάγνωση της ΑΣ, η οικογένεια και οι φίλοι σας μπορεί να μην κατανοούν την πάθησή σας και τον τρόπο που σας επηρεάζει. Μερικές χρήσιμες πληροφορίες που θα σας βοηθήσουν να τους εξηγήσετε τι αντιμετωπίζετε είναι οι εξής:

- Προσπαθήστε να τηλεφωνείτε τακτικά σε φίλους ή μέλη της οικογένειάς σας. Η διατήρηση της επαφής μαζί τους διευκολύνει τη συζήτηση για το πώς σας επηρεάζει η ΑΣ
- Μάθετε για την ΑΣ. Όσο περισσότερα γνωρίζετε για την ΑΣ, τόσο καλύτερα μπορείτε να την εξηγήσετε στους άλλους

Το γέλιο μπορεί να έχει θεραπευτικό όφελος

- Να είστε άμεσοι. Να λέτε στους φίλους και στην οικογένειά σας τι χρειάζεστε

- Εκπαιδεύστε τους φίλους και την οικογένειά σας σχετικά με την ΑΣ. Δώστε τους να διαβάσουν αυτό το φυλλάδιο. Συστήστε τους να επισκεφτούν ιστοσελίδες του διαδικτύου που θεωρείτε ότι δίνουν ευκολονόητες πληροφορίες (όπως αυτές που αναφέρονται στη σελίδα 26)
- Εξηγήστε στην οικογένεια και στους φίλους σας ότι ο πόνος ή η δυσκαμψία που νιώθετε μπορεί να ποικίλλουν. Ζητήστε τους να δείξουν κατανόηση, αν χρειαστεί να αλλάξετε ή να αναβάλετε δραστηριότητες που έχετε προγραμματίσει μαζί τους

- Όταν συναντιέστε με τους φίλους και την οικογένειά σας, σχεδιάστε δραστηριότητες στις οποίες μπορείτε να συμμετέχετε
- Μιλήστε ανοικτά στον/στην σύντροφό σας. Η ειλικρινής έκφραση των συναισθημάτων σας θα διατηρήσει τη σχέση σας υγιή και θα επιτρέψει στον/στην σύντροφό σας να σας βοηθήσει
- Να γελάτε! Το γέλιο, εκτός από το ότι είναι απολαυστικό μπορεί να έχει και θεραπευτικό όφελος

Μην αντιμετωπίζετε απλά την ΑΣ, πολεμήστε την

Κοιτάζετε μπροστά

Αν και το να ζείτε με την ΑΣ δεν είναι εύκολο, δεν πρέπει να χάσετε την αισιοδοξία σας για το μέλλον. Πρέπει να συνειδητοποιήσετε ότι γνωρίζοντας περισσότερα για την πάθησή σας και παίρνοντας τα σωστά φάρμακα, ίσως μπορέσετε να απολαύσετε τη ζωή σας πληρέστερα.

Δεν είναι αρκετό να αντιμετωπίζετε απλά την ΑΣ. Αναλαμβάνοντας δράση, βάζοντας στόχους, συνεργαζόμενοι με την υγειονομική ομάδα που σας φροντίζει και κρατώντας θετική στάση, θα καταφέρετε να πολεμήσετε την πάθησή σας.

Να είστε καλά πληροφορημένοι

Το να μαθαίνετε όσο το δυνατόν περισσότερα για την πάθησή σας είναι ένας άλλος τρόπος να αντιμετωπίζετε ενεργητικά τη ζωή σας με την ΑΣ. Η γνώση σας δίνει αυτοπεποίθηση να μιλήσετε στους ανθρώπους που φροντίζουν την υγεία σας για τις ανάγκες και τις ανησυχίες σας. Οι οργανώσεις που αναφέρονται παρακάτω μπορούν να σας δώσουν περισσότερες πληροφορίες για τη ΑΣ:

Ελλάδα:

Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.)

Κυψέλης 2, Κυψέλη, 11362 ΑΘΗΝΑ

Τηλ.: 210 8237302 Fax: 210 8847268

E-mail: info@arthritis.org.gr

URL: <http://www.arthritis.org.gr>

ΑΦΜ: 999481577 ΔΥΟ: ΙΘ ΑΘΗΝΩΝ

ΝΠΙΔ Μη Κερδοσκοπικό Σωματείο

Εθνικό/ Νομαρχιακό και Ειδικό Μητρώο
Εθελοντικών Μη Κυβερνητικών
Οργανώσεων

Υπουργείο Υγείας και
Κοινωνικής Αλληλεγγύης
Αρ. Εθνικού Μητρώου:
09110ΣΥΕ11096068N/0589
Αρ. Ειδικού Μητρώου:
09110ΣΥΕ11096068N/0517



Πρωτοδικείο Αθηνών

Αριθμός μητρώου: 8282

Απόφαση (σύσταση): 3794/1978

Απόφαση (τροποποίηση): 3852/2005

Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης

Κόσμων 6, Ηράκλειο 712 02

Τηλ.-Fax: 2810226966

E-mail: sylogosreum.crete@gmail.com

www.screte.gr

Κύπρος:

Αντιρευματικός Σύνδεσμος Κύπρου

Ονησίλου 16, Αγλαντζιά, CY-2121

ΛΕΥΚΩΣΙΑ

Τηλ: +357 22 428285, Fax: +357 22 428288

E-mail: info@arthritis.org.cy

www.rheumatism.org.cy

Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.) Ποια είναι, πώς βοηθάει.

Βασικές Πληροφορίες

Η Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.) είναι μια κοινωφελής, μη κερδοσκοπική και μη κυβερνητική οργάνωση αναγνωρισμένη από το κράτος (απόφαση Πρωτοδικείου Αθηνών 3794/1978). Ιδρύθηκε το 1978 στην Αθήνα, με πρωτοβουλία της Ελληνικής Αντιρευματικής Εταιρείας.

Ποια είναι τα μέλη της ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.;

Μέλη της ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α είναι άτομα:

- που πάσχουν από αρθρίτιδα/ ρευματισμό
- που ενδιαφέρονται να συμπαρασταθούν στα άτομα με αρθρίτιδα/ρευματισμό (π.χ. γονείς παιδιών με αρθρίτιδα / ρευματισμό) καθώς και
- επαγγελματίες υγείας (π.χ. γιατροί ρευματολόγοι, φυσιοθεραπευτές, κ.ά.)

Ποιοι είναι οι στόχοι της ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.

Κύριοι στόχοι της ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α. σήμερα είναι:

- η ενημέρωση του ελληνικού πληθυσμού σχετικά με τη σοβαρότητα και τις διαστάσεις της αρθρίτιδας / ρευματισμού. Έχοντας μεγάλη συχνότητα εμφάνισης στο γενικό πληθυσμό παγκοσμίως επιφέρει μεγάλες δυσκολίες στην καθημερινή ζωή ακόμη και σωματική ανικανότητα. Όλοι οι τομείς της ζωής επηρεάζονται από αυτήν σε προσωπικό, κοινωνικό, οικονομικό και επαγγελματικό επίπεδο

- η παροχή της κατάλληλης υποστήριξης στα άτομα με αρθρίτιδα / ρευματισμό ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής τους και να μειωθεί αρνητική επίπτωσή της στην καθημερινή ζωή, στην εργασία και στην ψυχαγωγία
- η οργάνωση του αντιρευματικού αγώνα, σε συνεργασία με κρατικούς φορείς υγείας και μέλη της ελληνικής κοινωνίας, προάγοντας κάθε μέτρο που συμβάλλει στην ενημέρωση, στην πρόληψη, στην έγκαιρη διάγνωση, στη θεραπεία και στην αποκατάσταση των ρευματοπαθών και
- η έρευνα της κοινωνικής διάστασης της αρθρίτιδας / ρευματισμού

Ποιες είναι οι δραστηριότητες;

Η δραστηριότητα της ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α. εστιάζεται σήμερα στους εξής τομείς:

- εκδίδει και διαθέτει δωρεάν ενημερωτικά φυλλάδια και μικρά βιβλία για φάρμακα και παθήσεις αντίστοιχα, που δίνουν απαντήσεις σε ερωτήσεις ή απορίες που έχουν συχνά τα άτομα με αρθρίτιδα / ρευματισμό. Όλα τα κείμενα υπάρχουν στο διαδίκτυο (<http://www.arthritis.org.gr>).
- ενημερωτικές διαλέξεις και σεμινάρια με θέματα που ενδιαφέρουν άμεσα τα άτομα που πάσχουν από αρθρίτιδα / ρευματισμό
- δημιουργία ομάδας πασχόντων που θα συναντιέται τακτικά με στόχο να βοηθήσει τους ίδιους και τους οικείους τους να έλθουν σε επαφή με θέματα σχετικά με την αρθρίτιδα / ρευματισμό και να μοιραστούν τις δικές τους γνώσεις με άλλους. Η ομάδα θα βοηθήσει τους συμμετέχοντες να συνειδητοποιήσουν ότι δεν είναι μόνοι και τους δίνει ιδέες για να αντιμετωπίσουν καλύτερα τα προβλήματά τους

- διοργάνωση εκδρομών και κοινωνικών εκδηλώσεων.
- λειτουργία τηλεφωνικής γραμμής ψυχολογικής υποστήριξης **210 8237302**

Συμμετοχή στη Παγκόσμια Ημέρα

Αρθρίτιδας /Ρευματισμού

Από το 2004, με αφορμή τον εορτασμό για την Παγκόσμια Ημέρα Αρθρίτιδας /Ρευματισμού (12 Οκτωβρίου) διοργανώνει εκδηλώσεις για την ευαισθητοποίηση τόσο του γενικού πληθυσμού όσο και των ατόμων με αρθρίτιδα /ρευματισμό.

Μέλος διεθνών οργανώσεων;

Ναι. Ως οργάνωση κοινωνικού χαρακτήρα η ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α. εκπροσωπεί την Ελλάδα σε δύο Ευρωπαϊκές οργανώσεις (μη κερδοσκοπικές και μη κυβερνητικές):

- Ευρωπαϊκή Εταιρεία κατά του Ρευματισμού (European League Against Rheumatism, EULAR) [<http://www.eular.org>]
- Άτομα με Αρθρίτιδα /Ρευματισμό στην Ευρώπη (People with Arthritis/Rheumatism in Europe, PARE) [<http://www.paremanifesto.org>]

Μπορώ να γίνω μέλος;

Ναι. Η εγγραφή στην ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α. συμβάλλει στην ενδυνάμωση της φωνής των ατόμων με αρθρίτιδα/ρευματισμό.

Δικαίωμα εγγραφής έχουν άτομα με αρθρίτιδα/ρευματισμό ή μη, με πολύ μικρή συνδρομή (εφάπαξ εγγραφή 3 ευρώ και ετήσια συνδρομή 10 ευρώ).

Με την εγγραφή τους τα μέλη αποκτούν το δικαίωμα του εκλέγειν και εκλέγεσθαι.

ΑΙΤΗΣΗ ΕΓΓΡΑΦΗΣ ΜΕΛΟΥΣ

Ημερομηνία ____ / ____ / _____

Πρός: Διοικητικό Συμβούλιο της ΕΛ.Ε.Α.Ν.Α

Όνομα _____

Επώνυμο _____

Διεύθυνση Αλληλογραφίας

Οδός/Αριθμός _____

Τ.Κ./Περιοχή _____

Τηλέφωνο _____

Κινητό τήλ. _____

E-mail _____

Επάγγελμα _____

Έτος γέννησης ____ / ____ / _____

Είστε Ρευματοϊαθής; Ναι

Όχι

* Εάν "ναι", ποιά είναι η πάθησή σας;

* Συμπληρώστε εάν το επιθυμείτε

ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΡΕΥΜΑΤΟΛΟΓΟΥ

ISBN: 978-960-98099-0-0