

ΡΕΥΜΑΤΟΕΙΔΗΣ ΑΡΘΡΙΤΙΔΑ

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 Ρευματοειδής αρθρίτιδα;
- 6 Η Ρευματοειδής αρθρίτιδα μπορεί να είναι εξελισσόμενη νόσος
- 9 Η έγκαιρη διάγνωση είναι σημαντική
- 10 Μήπως έχετε συμπτώματα της Ρευματοειδούς αρθρίτιδας;
- 13 Πώς γίνεται η διάγνωση της Ρευματοειδούς αρθρίτιδας;
- 15 Γνωρίστε ποιες θεραπείες μπορούν να βοηθήσουν
- 17 Προτάσεις για τη συζήτηση που θα κάνετε με το ρευματολόγο σας
- 21 Ζώντας με τη Ρευματοειδή αρθρίτιδα
- 25 Να είστε καλά πληροφορημένοι
- 27 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 Ρευματοειδή Αρθρίτιδα (ΡΑ)

Θα σας βοηθήσει:

- Να κατανοήσετε καλύτερα την πάθησή σας
- Να μιλήσετε με το ρευματολόγο σας για τη πάθησή σας
- Να μάθετε σχετικά με τις διαθέσιμες θεραπείες και να βρείτε χρήσιμες πληροφορίες για το πώς μπορείτε να ζήσετε με τη ρευματοειδή αρθρίτιδα

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

Δεν είστε μόνοι σας - και μπορείτε να αναλάβετε δράση

Η ΡΑ είναι πιο συχνή από ό,τι ίσως νομίζετε. Προσβάλλει εκατομμύρια ανθρώπους. Αυτό που είναι σημαντικό να θυμάστε είναι ότι η ΡΑ δεν σας καθορίζει ως άτομο. Έχετε τη δύναμη να αναλάβετε την ευθύνη της αντιμετώπισης της πάθησής σας, μαθαίνοντας όλα όσα μπορείτε για τη ΡΑ και βρίσκοντας τη θεραπεία που θα έχει τα καλύτερα αποτελέσματα για σας. Το να αναλάβετε δράση θα σας βοηθήσει επίσης να νιώσετε καλύτερα για την πάθησή σας και για τον εαυτό σας.



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

Τι είναι η Ρευματοειδής Αρθρίτιδα (ΡΑ);

Η ΡΑ μπορεί να εμφανίζεται ως νόσος των αρθρώσεων. Είναι νόσος του ανοσοποιητικού συστήματος. Το ανοσοποιητικό σας σύστημα στρέφεται εναντίον του ίδιου του οργανισμού προκαλώντας καταστροφές σε αρθρώσεις αλλά και άλλα όργανα (μάτια, δέρμα, πνεύμονες, καρδιά). Η ΡΑ, προκαλεί χρόνια πόνο και μη αναστρέψιμη βλάβη των αρθρώσεων, εάν δεν αντιμετωπιστεί έγκαιρα.

Η Ρευματοειδής Αρθρίτιδα είναι χρόνια πάθηση

Η βλάβη στις αρθρώσεις προκαλείται από φλεγμονή, μια διαδικασία που χρησιμοποιεί το ανοσοποιητικό σας σύστημα για να καταπολεμήσει τις λοιμώξεις και να επουλώσει τα τραύματα. Φυσιολογικά, μόλις ο οργανισμός σας απαλλαγεί από τη λοίμωξη, η φλεγμονή υποχωρεί.

Στη ΡΑ όμως, το

ανοσοποιητικό σύστημα του οργανισμού σας αναγνωρίζει λανθασμένα ορισμένα φυσιολογικά κύτταρα ως ξένα, και στρέφεται εναντίον τους. Αυτό προκαλεί βλάβη στις αρθρώσεις σας και σε άλλα όργανα.

Η ΡΑ είναι νόσος του ανοσοποιητικού συστήματος.

Ορισμένα πράγματα που πρέπει να γνωρίζετε για τη ΡΑ

Η βλάβη που προκαλεί η ΡΑ μπορεί να συνεχίζεται, ακόμα και όταν ο πόνος και η φλεγμονή ελέγχονται με παυσίπονα. Αυτά τα φάρμακα δεν επηρεάζουν την εξέλιξη της νόσου που καταστρέφει τις αρθρώσεις και τα οστά σας.

Η βλάβη είναι μόνιμη. Σε αντίθεση με πολλά τραύματα που επουλώνονται με το χρόνο, η καταστροφή των αρθρώσεων, των οστών και των χόνδρων που προκαλεί η ΡΑ δεν υποχωρεί. Επειδή η βλάβη δεν μπορεί να αντιστραφεί, είναι πολύ σημαντικό να συνεργαστείτε με το ρευματολόγο σας, ώστε να γίνει έγκαιρη διάγνωση και να ξεκινήσετε νωρίς τη θεραπεία που μπορεί να βοηθήσει να επιβραδυνθεί ή να σταματήσει η πρόοδος της νόσου.

Η ΡΑ μπορεί να είναι εξελισσόμενη νόσος

Η βλάβη επεκτείνεται

Αν η ΡΑ δεν αντιμετωπιστεί θεραπευτικά, η βλάβη μπορεί να επεκταθεί. Ξεκινά από τον αρθρικό υμένα, στη συνέχεια εξαπλώνεται στους χόνδρους και τελικά διαβρώνει τα οστά. Σκεφτείτε ένα ποτάμι που διατρέχει μια κοιλάδα. Κάθε μέρα που περνάει το έδαφος διαβρώνεται, καταστρέφεται από το νερό. Με τον ίδιο τρόπο, αν η ΡΑ προχωρήσει χωρίς την κατάλληλη θεραπεία, οι αρθρώσεις σας μπορεί να συνεχίσουν να φθείρονται.

Τα αίτια δεν είναι γνωστά

Κανείς δεν γνωρίζει γιατί το ανοσοποιητικό σύστημα στρέφεται εναντίον των υγιών αρθρικών κυττάρων στους ασθενείς που πάσχουν από ΡΑ ή τι είναι αυτό που πυροδοτεί τη νόσο. Ορισμένα πράγματα που γνωρίζουμε είναι τα εξής:

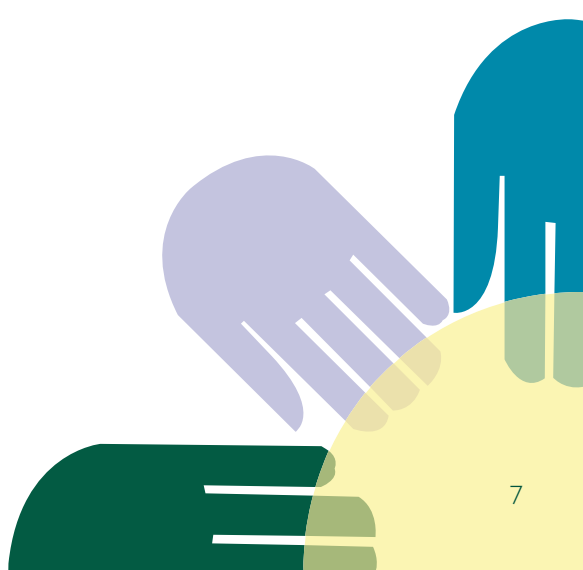
- Η ΡΑ μπορεί να είναι κληρονομική. Συχνά η ΡΑ προσβάλλει μέλη της ίδιας οικογένειας, αλλά τα ακριβή γενετικά αίτια, εφόσον υπάρχουν, δεν είναι γνωστά
- Η ΡΑ δεν είναι μεταδοτική – δεν την κολλήσατε ερχόμενοι σε επαφή με κάποιον άλλο πρόσωπο και δεν μπορείτε να τη μεταδώσετε σε κανέναν
- Η ΡΑ είναι πιο διαδεδομένη στις γυναίκες, αφού εμφανίζεται τουλάχιστον δύο φορές συχνότερα από ό,τι στους άνδρες
- Η ΡΑ ίσως σχετίζεται με τη διαδικασία γήρανσης. Ο κίνδυνος ανάπτυξης της αυξάνει με την πάροδο της ηλικίας

- Η ΡΑ ίσως σχετίζεται με αρκετούς περιβαλλοντικούς παράγοντες, περιλαμβανομένου του καπνίσματος. Το κάπνισμα τσιγάρων αυξάνει τον κίνδυνο ανάπτυξης ΡΑ

Η έρευνα για τα αίτια της ΡΑ συνεχίζεται.

Η ΡΑ μπορεί να επηρεάσει πολλές πλευρές τις ζωής σας

Η ΡΑ μπορεί να έχει επιπτώσεις σε διάφορες πλευρές τις ζωής σας. Πρέπει να αντιμετωπίσετε όχι μόνο τα σωματικά συμπτώματα που βιώνετε και τις τυχόν συνέπειες της θεραπείας σας, αλλά και τις ψυχολογικές επιπτώσεις της νόσου.





Η έγκαιρη διάγνωση είναι πολύ σημαντική



Επειδή η ΡΑ επιδεινώνεται με το χρόνο, είναι σημαντικό να γίνει η διάγνωση όσο το δυνατόν νωρίτερα και να ξεκινήσει η θεραπεία που μπορεί να βοηθήσει να σταματήσει η προοδευτική καταστροφή των αρθρώσεων.

Η έρευνα δείχνει ότι αυτός είναι ο αποτελεσματικότερος τρόπος καταπολέμησης της νόσου.



Αν πιστεύετε ότι έχετε τα συμπτώματα της ρευματοειδούς αρθρίτιδας, μην καθυστερείτε. Δείτε το ρευματολόγο σας.

Οι μελέτες δείχνουν ότι η πρώιμη θεραπεία

Η έγκαιρη θεραπεία της ΡΑ είναι κρίσιμος παράγοντας.

μπορεί να επιδράσει σε μεγάλο βαθμό στη μακροχρόνια πορεία της νόσου.

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

Μήπως έχετε συμπτώματα της ΡΑ;

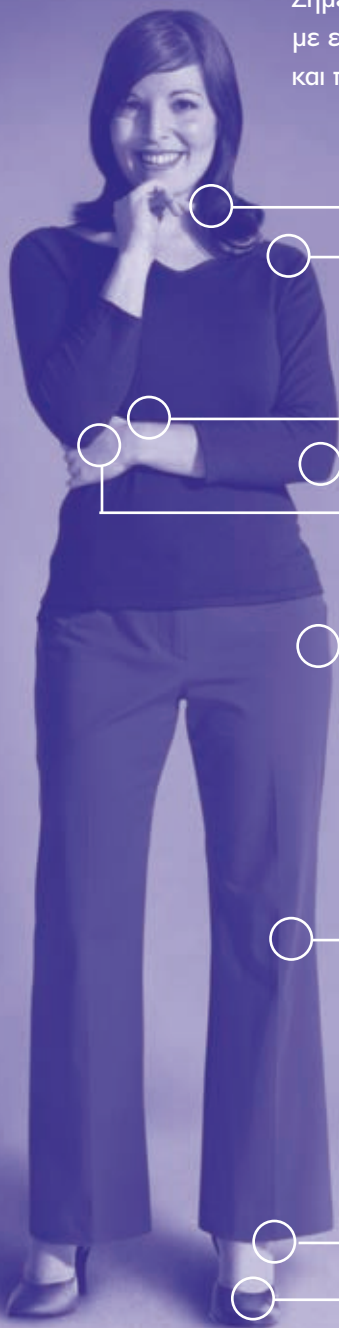
Σημειώστε αν έχετε κάποιο από τα παρακάτω συμπτώματα:

- Πόνο στις αρθρώσεις με θερμότητα και οίδημα, ιδιαίτερα στις μικρές αρθρώσεις των χεριών, των καρπών και των ποδιών
- Πόνο σε περισσότερες από μια αρθρώσεις ταυτόχρονα
- Αίσθημα κόπωσης
- Πρωινή δυσκαμψία που διαρκεί μία ώρα ή περισσότερο
- Περιορισμένη κίνηση ή λειτουργία των αρθρώσεων
- Ανώδυνα οζίδια κάτω από το δέρμα των αγκώνων και των χεριών
- Πυρετός
- Αδυναμία

Παρακαλούμε σημειώστε: Αυτή η λίστα δεν είναι επίσημο διαγνωστικό εργαλείο. Σκοπός της είναι να σας βοηθήσει να αναγνωρίσετε τα συμπτώματα που προκαλεί η ΡΑ. Μόνον ο ρευματολόγος που σας παρακολουθεί μπορεί να διαγνώσει αν πάσχετε από Ρευματοειδή Αρθρίτιδα. Και άλλες παθήσεις μπορεί να προκαλέσουν συμπτώματα παρόμοια με αυτά της ΡΑ. Παρακαλούμε μιλήστε με το ρευματολόγο σας.

Γυρίστε στις σελίδες 17 έως 19 για πληροφορίες σχετικά με το πώς να συζητήσετε αυτά τα συμπτώματα με το ρευματολόγο σας.

Σημειώστε τις περιοχές
με επώδυνες
και πρησμένες αρθρώσεις.



Αυχέννας

Όμοι

Καρποί

Αγκώνες

Χέρια

Ισχία

Γόνατα

Αστράγαλοι

Πόδια



Υπάρχουν εξετάσεις για την ΡΑ;

Διαγνωστικές εξετάσεις

Αν και δεν υπάρχει μια και μόνη απόλυτα ειδική εξέταση για την οριστική διάγνωση της ΡΑ ο ρευματολόγος σας μπορεί να ελέγξει αν υπάρχουν διάφοροι δείκτες στις εξετάσεις αίματος, που μπορεί να βοηθήσουν να τεθεί η διάγνωση της ΡΑ.



- Ο ρευματοειδής παράγοντας είναι ένα αντίσωμα που βρίσκεται στους περισσότερους ανθρώπους με ΡΑ
- Η ταχύτητα καθίζησης ερυθρών αιμοσφαιρίων (ΤΚΕ) και η C-αντιδρώσα πρωτεΐνη (CRP) μετρούν το επίπεδο φλεγμονής στον οργανισμό σας
- Ιδιαίτερα χρήσιμος για την έγκαιρη ανίχνευση της ΡΑ είναι ο προσδιορισμός αντισωμάτων έναντι μιας ουσίας που εμφανίζεται φυσιολογικά και ονομάζεται κυκλικό κτρουλινοποιημένο πεπτίδιο (αντι-CCP αντισώματα).

Μια άλλη εξέταση είναι η ανάλυση του αρθρικού υγρού που περιέχεται στις αρθρώσεις, ώστε να επιβεβαιωθεί η παρουσία φλεγμονώδους νόσου.

Δοκιμασίες αξιολόγησης

Ο ρευματολόγος σας μπορεί να χρησιμοποιήσει και άλλες δοκιμασίες αξιολόγησης για να μετρήσει την πρόοδο που επιτυγχάνετε κατά της ΡΑ με τη θεραπεία:

- Ο δείκτης Ενεργότητας της Νόσου (DAS) στη ΡΑ μετράει τη δραστηριότητα της νόσου στους ώμους, τους αγκώνες, τους καρπούς, τα δάχτυλα και τα γόνατα. Η βαθμολογία DAS διευκολύνει τους γιατρούς να αξιολογήσουν πόσο ενεργή είναι η ΡΑ
- Το Ερωτηματολόγιο Εκτίμησης Υγείας (HAQ), αξιολογεί τη λειτουργική ικανότητα των ασθενών. Μερικοί ρευματολόγοι πραγματοποιούν αυτές τις εξετάσεις στους ασθενείς τους σε κάθε επίσκεψη. Επιπλέον ο ρευματολόγος σας μπορεί να επαναλάβει τις αιματολογικές εξετάσεις ΤΚΕ και CRP για να δει αν το επίπεδο φλεγμονής έχει μεταβληθεί ή μπορεί να ζητήσει ακτινογραφίες των προσβεβλημένων αρθρώσεων που θα τον βοηθήσουν να προσδιορίσει το βαθμό της βλάβης και την πρόοδο της νόσου

Οι ρευματολόγοι χρησιμοποιούν
εξετάσεις αξιολόγησης για να
μετρήσουν κατά πόσο
η νόσος σας εξελίσσεται

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



Βελτιώνοντας τη ζωή
μέσα από την πληροφόρηση.

Γνωρίστε ποιες θεραπείες μπορούν να βοηθήσουν

Αρκετές μελέτες δείχνουν ότι η ΡΑ ανταποκρίνεται καλύτερα στη θεραπεία, όταν αυτή ξεκινήσει έγκαιρα. Ο στόχος της θεραπείας είναι η πρόληψη ή ο έλεγχος της καταστροφής των αρθρώσεων και η μείωση των συμπτωμάτων. Οι ρευματολόγοι συχνά χρησιμοποιούν αντιρευματικά φάρμακα τροποποιητικά της νόσου (DMARD) σε πρώιμο στάδιο της θεραπείας. Ο ρευματολόγος σας θα παρακολουθεί τη βελτίωση των συμπτωμάτων και τις παρενέργειες όταν παίρνετε νοσοτροποποιητικά (DMARDs).

Μιλήστε με το ρευματολόγο σας για το ποια θεραπεία είναι καταλληλότερη για σας

Υπάρχουν αρκετά DMARD που μπορεί να χρησιμοποιήσει ο ρευματολόγος σας για τη θεραπεία της ΡΑ από την οποία πάσχετε.

Σε αυτά περιλαμβάνονται:

- Υδροξυκλωροκίνη
- Χρυσός ενδομυϊκά ή από το στόμα
- Πενικιλλαμίνη
- Λεφλουνομίδη
- Σουλφασαλαζίνη
- Αζαθειοπρίνη
- Κυκλοσπορίνη
- Μεθοτρεξάτη

Η μεθοτρεξάτη είναι ένα DMARD που συνταγογραφείται συχνά και βελτιώνει αποτελεσματικά τα συμπτώματα της ΡΑ όταν χρησιμοποιείται μόνη της ή με άλλα DMARDs, ή με άλλα φάρμακα που ονομάζονται τροποποιητές βιολογικής απάντησης (βιολογικοί παράγοντες). Οι παραπάνω θεραπείες μπορεί να συνδυάζονται με κορτιζόνη για καλύτερη αποτελεσματικότητα.

Λαμβάνοντας ενεργά μέρος στο να βρεθεί η θεραπεία που σας ταιριάζει, ίσως είναι το πρώτο βήμα για να αισθανθείτε καλύτερα, τόσο συναισθηματικά όσο και σωματικά. Αν τα συμπτώματα δεν βελτιώνονται, είναι σημαντικό να το πείτε στο ρευματολόγο σας, το συντομότερο δυνατόν.

Τροποποιητές βιολογικής απάντησης

Οι βιολογικοί παράγοντες αποτελούν την πλέον πρόσφατη θεραπευτική επιλογή για την αντιμετώπιση της ΡΑ. Επιδρούν στον οργανισμό, μειώνοντας τη φλεγμονή και

ανακουφίζοντας από τον πόνο, ενώ καταπολεμούν τη νόσο.

Αυτά τα φάρμακα — abatacept, adalimumab,

anakinra, etanercept, infliximab, rituximab,

tocilizumab, golimumab, certolizumab — βοηθούν να

επιβραδυνθεί η εξέλιξη της ΡΑ. Συνταγογραφούνται για

ασθενείς που δεν πετυχαίνουν τους στόχους της

θεραπείας με DMARD, ή συνταγογραφούνται μαζί με

DMARD για μεγαλύτερο όφελος. Μπορεί να σας

βοηθήσουν να πετύχετε τους στόχους της θεραπείας σας.

Μιλήστε με τον 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.

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

Προτάσεις για τη συζήτηση που θα κάνετε με το ρευματολόγο σας

Συζητείστε οπωσδήποτε με το ρευματολόγο σας για τα συμπτώματα και την εξέλιξη της ασθένειάς σας. Εσείς και ο ρευματολόγος σας μπορείτε να επιλέξετε τη θεραπεία που σας ταιριάζει. 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, πότε τα εμφανίσατε για πρώτη φορά;
- Ποια φάρμακα παίρνετε για να ανακουφιστούν τα συμπτώματα που εμφανίζετε;
- Αν έχετε πρωινή δυσκαμψία, πόσο διαρκεί κάθε μέρα;
- Η ΡΑ από την οποία πάσχετε σας επηρεάζει συναισθηματικά;



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

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. Μιλήστε γι' αυτά στο ρευματολόγο σας
- Σιγουρευτείτε ότι κατανοείτε τις πληροφορίες που σας δίνει ο ρευματολόγος σας.

Μην ντραπείτε να θέσετε ερωτήματα στο ρευματολόγο σας.

- Μπορείτε να του πείτε «Δεν καταλαβαίνω».
- Μάθετε περισσότερα για τη ΡΑ. Έτσι θα είναι ευκολότερο να συζητήσετε με το ρευματολόγο σας τις θεραπευτικές επιλογές που έχετε (Γυρίστε στις σελίδες 25 και 26 για να βρείτε οργανώσεις που μπορεί να σας βοηθήσουν)
- Κρατάτε ημερολόγιο. Γράφετε σ' αυτό πώς νιώθετε, τι σας φοβίζει και μην ξεχνάτε να γράφετε και για τις ευχάριστες στιγμές σας
- Μιλήστε και με άλλα μέλη της ομάδας που σας φροντίζει – νοσηλευτές, θεραπευτές κλπ. – για περισσότερη βοήθεια και ενημέρωση
- Η ΡΑ 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 τη ΡΑ

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



Προσέξτε το βάρος σας

Το επιπλέον βάρος μπορεί να επιβαρύνει τα ισχία και τα γόνατά σας, γι' αυτό ρωτήστε το ρευματολόγο σας αν ενδείκνυται να ακολουθήσετε πρόγραμμα απώλειας βάρους.

Ασκήστε τακτικά

Οι ασκήσεις που βελτιώνουν τα όρια της κίνησης, της δύναμης και της αντοχής σας μπορεί να βοηθήσουν. Μιλήστε με το ρευματολόγο σας ή τον φυσικοθεραπευτή σας για να ξέρετε ποιες ασκήσεις είναι κατάλληλες για σας.

Πάρτε μέτρα για να παραμείνετε όσο το δυνατόν υγιείς

Οργανωθείτε

Οργανώστε τη δουλειά σας και το σπίτι σας με κατάλληλο τρόπο, ώστε να έχετε εύκολη πρόσβαση στα αντικείμενα που χρησιμοποιείτε συχνά.

Ντυθείτε εύκολα και άνετα

Υπάρχουν απλά πράγματα που μπορείτε να κάνετε όταν ντύνεστε, που θα σας βοηθήσουν να ελαχιστοποιήσετε την πίεση στις αρθρώσεις σας:

- Ετοιμάζετε τα ρούχα που θα φορέσετε από την προηγούμενη νύχτα, όταν οι αρθρώσεις σας δεν είναι τόσο δύσκαμπτες
- Δένετε από πριν τις γραβάτες ή τα φουλάρια σας και αφήνετε τον κόμπο δεμένο. Έτσι τα χέρια σας δεν καταπονούνται
- Φοράτε φαρδιά ρούχα με μεγάλα ανοίγματα για να μην καταπονείτε τις αρθρώσεις σας όταν τα φοράτε ή τα βγάζετε
- Διαλέγετε άνετα παπούτσια που δένονται εύκολα και μειώνουν ή εξαλείφουν την πίεση στα πόδια

Σκεφτείτε προνοητικά όταν ταξιδεύετε

Να μερικές απλές πληροφορίες που μπορείτε να πάρετε υπόψη σας όταν ταξιδεύετε:

- Κάντε έγκαιρα τις κρατήσεις σας για να εξασφαλίσετε ότι θα καλυφθούν οι ανάγκες σας
- Φυλάτε τα φάρμακά σας και άλλα σημαντικά πράγματα σε μια ελαφριά τσάντα εύκολη στο κουβάλημα. Θυμηθείτε να ακολουθείτε τις συστάσεις που αφορούν τις συνθήκες φύλαξης των φαρμάκων
- Επωφεληθείτε της δυνατότητας που σας παρέχεται να επιβιβάζεστε πρώτοι στο αεροπλάνο για να ελαχιστοποιήσετε τις δυσκολίες της επιβίβασης
- Πάρτε ελαφριά πράγματα στις αποσκευές σας και χρησιμοποιήστε ελαφριές βαλίτσες με ρόδες

Βρείτε περισσότερες χρήσιμες πληροφορίες στις ιστοσελίδες που αναφέρονται στη σελίδα 25.

Βοηθήστε τους άλλους να κατανοήσουν την πάθησή σας

Όταν σας διαγνώσουν ΡΑ, η οικογένεια και οι φίλοι σας μπορεί να μην γνωρίζουν ποιοι είναι οι καλύτεροι τρόποι να σας βοηθήσουν. 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 ΡΑ
- Μάθετε για τη ΡΑ.
Όσο περισσότερα γνωρίζετε, τόσο καλύτερα μπορείτε να την εξηγήσετε στους άλλους.
- Να είστε άμεσοι.
Να λέτε τους φίλους και στην οικογένειά σας τι χρειάζεστε
- Εκπαιδεύστε τους φίλους και την οικογένειά σας σχετικά με τη ΡΑ. Δώστε τους να διαβάσουν αυτό το φυλλάδιο. Συστήστε τους να επισκεφτούν ιστοσελίδες του διαδικτύου που θεωρείτε ότι δίνουν ευκολονόητες πληροφορίες (όπως αυτούς που αναφέρονται στη σελίδα 25)
- 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

Μην αντιμετωπίζετε απλά τη ΡΑ, αντιπαλέψτε την.

- Μιλήστε ανοιχτά 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! Έχει αποδειχτεί ότι το γέλιο ανακουφίζει από τον πόνο και μάλιστα ότι μπορεί να βοηθήσει το ανοσοποιητικό σας σύστημα

Διατηρείτε θετική στάση (συμπεριφορά)

- Η θετική στάση μπορεί να βελτιώσει την πνευματική και σωματική σας λειτουργικότητα
- Μιλήστε με το ρευματολόγο σας αν η ΡΑ σας επηρεάζει

συναισθηματικά.

Ο ρευματολόγος σας μπορεί να σας υποδείξει τρόπους που θα σας βοηθήσουν

να αντιμετωπίσετε αυτά τα συναισθήματα

Έχει αποδειχτεί ότι καλή ψυχική διάθεση, βοηθάει το ανοσοποιητικό σας σύστημα.

Κοιτάζετε μπροστά

Αν και το να ζείτε με τη ΡΑ δεν είναι πάντα εύκολο, δεν πρέπει να χάσετε την αισιοδοξία σας για το μέλλον. Πρέπει να συνειδητοποιήσετε ότι γνωρίζοντας περισσότερα για την πάθησή σας και τη θεραπεία της, ίσως μπορέσετε να απολαύσετε τη ζωή σας πληρέστερα.

Δεν είναι αρκετό να αντιμετωπίζετε απλά τη ΡΑ. Αναλαμβάνοντας δράση, βάζοντας στόχους, συνεργαζόμενοι με την ιατρική ομάδα που σας φροντίζει και κρατώντας θετική στάση, θα καταφέρετε να παλέψετε 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 τη Ρευματοειδή Αρθρίτιδα. 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 ΡΑ.

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:
09110ΣΥΕΙ1096068N/0589
Αρ. Ειδικού Μητρώου:
09110ΣΥΕΙ1096068N/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 Ρευματολογικής 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 στην 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

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.ΑΝ.Α

Όνομα _____

Επώνυμο _____

Διεύθυνση Αλληλογραφίας

Οδός/Αριθμός _____

Τ.Κ./Περιοχή _____

Τηλέφωνο _____

Κινητό τήλ. _____

E-mail _____

Επάγγελμα _____

Έτος γέννησης ____ / ____ / _____

Είστε Ρευματοιοπαθής; Ναι

Όχι

* Εάν "ναι", ποιά είναι η πάθησή σας;

* Συμπληρώστε εάν το επιθυμείτε

ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΡΕΥΜΑΤΟΛΟΓΟΥ

ISBN: 978-960-98099-1-7