

Európsky manifest EULAR 2024 - 2029:

„Podpora európskej iniciatívy zameranej na riešenie zdravotných a sociálno-ekonomických problémov spojených s reumatickými a muskuloskeletálnymi ochoreniami (RMO)“

Na ochranu občanov z krajín Európy, systémov zdravotnej a sociálnej starostlivosti, ako aj hospodárstva pred vplyvom reumatických a muskuloskeletálnych ochorení (RMO) je bezodkladne potrebná koordinovaná európska odozva. RMO sa často označujú ako "neviditeľné choroby". Tvorcovia politik a európska verejnosť majú veľmi nízke povedomie o RMO a ich dopadoch a pri určovaní politických a finančných priorit sa na ne príliš často neprihliada. Hoci sú druhým najčastejším dôvodom na návštevu lekára a vo väčšine krajín tvoria 10 - 20 % výkonov primárnej zdravotnej starostlivosti¹, ich prevalencia môže sťažovať ich pochopenie.

Dôsledky RMO pocíti priamo alebo nepriamo prakticky každý občan EÚ.

Viac ako 200 druhov RMO postihuje približne 120 miliónov, teda každého piateho Európana. Panuje mylná predstava, že RMO sú prirodzeným dôsledkom starnutia. Hoci sa niektoré RMO (napr. osteoartróza, osteoporóza) vyskytujú čoraz častejšie v neskoršom veku, v skutočnosti sa RMO vyskytujú v každom veku vrátane detí (od prvých rokov života) a mladých dospelých. Ženy a sociálno-ekonomicky znevýhodnené skupiny majú tiež vyššiu pravdepodobnosť vzniku RMO. Prakticky každý občan EÚ pravdepodobne zažije niektoré z fyzických alebo psychických zdravotných, ekonomických a sociálnych dôsledkov RMO osobne alebo prostredníctvom člena rodiny, priateľa alebo kolegu.

Patrí medzi najrozšírenejšie, najviac znevýhodňujúce a zaťažujúce neprenosné choroby (CNO), ktoré prispievajú k predčasnej úmrtnosti.

Príčinou je závažné bremeno RMO. Zápal spôsobený RMO priamo prispieva k rozvoju CNO s vysokou úmrtnosťou vrátane rakoviny, kardiovaskulárnych ochorení, cukrovky a psychických problémov.^{2,3} RMO sú najčastejšou príčinou telesného postihnutia v EÚ a predstavujú viac ako 50 % rokov prežitých so zdravotným postihnutím v Európe.⁴ Predstavujú 38 % všetkých chorôb z povolania a predstavujú približne 60 % všetkých zdravotných problémov na pracovisku.⁵ Predstavujú ekonomickú záťaž v odhadovanej výške 240 miliárd EUR ročne a priame náklady na RMO v EÚ sa odhadujú na 2 % jej HDP.⁶

Inovatívny, nákladovo efektívny európsky model ambulantnej liečby RMO je v ohrození.

Za posledných niekoľko desaťročí došlo k obrovskému pokroku v liečbe RMO. Vývoj protizápalových, imunomodulačných a imunosupresívnych liekov umožnil európskym zdravotníckym systémom stať sa priekopníkmi nákladovo efektívneho, ambulantného, multidisciplinárneho modelu liečby, v dôsledku čoho sa znížil počet ľudí, ktorí potrebujú hospitalizáciu, invalidný vozík alebo chirurgický zákrok. Viac ľudí môže žiť samostatne a plne sa podieľať na živote v spoločnosti. Znepokojujúce je, že tieto pokroky sú teraz ohrozené kombináciou ničivých trendov v oblasti zdravia (chronický nedostatok reumatológov a reumatologických zdravotníckych pracovníkov, ako aj neudržateľné náklady na zdravotnú starostlivosť), demografického vývoja v Európe (starnutie obyvateľstva a znižovanie počtu pracovných síl) a negatívnych trendov v oblasti životného štýlu (nadváha obyvateľstva so zníženou fyzickou aktivitou).

Čo sú reumatické a muskuloskeletálne ochorenia (RMO)?

RMO sa delia na dve základné kategórie: zápalové a nezápalové. Zápalové ochorenia sú zvyčajne systémové imunitne sprostredkované ochorenia (napr. reumatoidná artritída, lupus, spondyloartritídy, ochorenia spojivového tkaniva a vaskulitídy atď.). Medzi nezápalové stavy patria rôzne krátkodobé a dlhodobé ochorenia, ktoré postihujú pohybový aparát, vrátane mnohých veľmi rozšírených ochorení (osteoartróza, osteoporóza a chronické bolesti chrbta). Oba typy RMO môžu mať invalidizujúci fyzický, psychologický a sociálny dopad na jednotlivca, jeho kvalitu života, duševnú pohodu a kariérne vyhlady.

¹ Carmona L, Ballina J, Gabriel R on behalf of the EPISER Study Group, et al The burden of musculoskeletal diseases in the general population of Spain: results from a national survey *Annals of the Rheumatic Diseases* 2001;60:1040-1045

² Simões D, et al. The population impact of rheumatic and musculoskeletal diseases in relation to other non-communicable disorders: comparing two estimation approaches. *Rheumatol Int.* 2018 May;38(5):905-15

³ <https://www.eular.org/eular-advocacy-activities-and-materials>

⁴ According to the WHO Rehabilitation Need Estimator available at <https://vizhub.healthdata.org/rehabilitation/> fixed at European region and All conditions categories. Accessed April 4th, 2022.

⁵ Walker-Bone K, Black C. The importance of work participation as an outcome in rheumatology. *Rheumatology (Oxford)* 2016; 55(8):1345-1347.

⁶ Woolf, Anthony. "Working with rheumatic and musculoskeletal disease (RMDs)." Accessed July 9, 2020.

[https://oshwiki.eu/wiki/Working_with_rheumatic_and_musculoskeletal_diseases_\(RMDs\)](https://oshwiki.eu/wiki/Working_with_rheumatic_and_musculoskeletal_diseases_(RMDs))

EULAR vyzýva k vytvoreniu komplexných európskych a národných stratégií týkajúcich sa RMO.

Svetová a európska zdravotná politika si uvedomuje rastúcu hrozbu, ktorú predstavujú chronické neprenosné ochorenia (CNO). EULAR, Európska aliancia reumatologických združení, uznáva úsilie Organizácie Spojených národov (OSN) o mobilizáciu zdravotníckej odozvy týkajúcu sa neprenosných chorôb prostredníctvom cieľov trvalo udržateľného rozvoja OSN a oceňuje ambiciózný program EÚ v oblasti zdravia vrátane jej zamerania na budovanie odolnosti európskych systémov zdravotnej starostlivosti a liečbu neprenosných chorôb prostredníctvom iniciatívy EÚ „Spoločne zdravší“ v oblasti neprenosných chorôb a programu EU4Health.

Európske politiky v oblasti zdravotníctva, sociálnej starostlivosti a zamestnanosti však v súčasnosti neuznávajú závažné bremeno RMO. Namiesto toho tvorcovia politík neúmyselne minimalizujú ľudskú skúsenosť so životom s RMO a ich významný podiel na invalidite, rozvoji neprenosných chorôb s vysokou úmrtnosťou, predčasnou úmrtnosťou a predčasnou odchode do dôchodku.

EULAR vyzýva Európsku úniu a národné vlády, aby vypracovali stratégie týkajúce sa RMO (a legislatívne a nelegislatívne opatrenia, ktoré sa budú aktívne realizovať s podporou reumatológov, zdravotníckych pracovníkov pôsobiacich v reumatológii a pacientov) a budú sa zameriavať na tieto body:

Kvalita starostlivosti: zlepšenie prevencie RMO, včasnej diagnostiky, liečby a rehabilitačných postupov.

1. Uprednostniť RMO v rámci iniciatívy EÚ „Spoločne zdravší – CNO“ a národných plánov v oblasti CNO. Ak neexistujú žiadne národné plány v oblasti CNO, vypracovať ich tak, aby zahŕňali RMO.
2. Riešiť problém chýbajúceho včasného prístupu k starostlivosti a odborníkom, ktorý je spôsobený chronickým nedostatkom reumatológov a reumatologických zdravotníckych pracovníkov v Európe, ako sú fyzioterapeuti, zdravotné sestry, ergoterapeuti a psychológovia.
3. Zlepšiť včasnú diagnostiku RMO s cieľom znížiť zdravotné postihnutie, komorbidity, predčasnú úmrtnosť a sociálne dôsledky.
4. Podporovať nákladovo efektívne, flexibilné, multidisciplinárne, na pacienta orientované modely liečby RMO a chronickej starostlivosti.
5. Zlepšiť prevenciu RMO riešením determinantov životného štýlu, podporou aktívneho starnutia a rozvojom vzdelávacích a komunikačných programov v oblasti RMO.
6. Podporovať vývoj a používanie moderných liekov a digitálnych technológií na starostlivosť poskytovanú na diaľku vrátane detských a zriedkavých chorôb.

Sociálna politika: zmiernenie záťaž RMO na kvalitu života súvisiacu so zdravím, vzdelanie a zamestnanosť.

7. Uznáť RMO za hlavnú príčinu zdravotného postihnutia a zdôrazniť potrebu riadneho poskytovania služieb sociálnej starostlivosti a služieb starostlivosti o duševné zdravie.
8. Zaviesť legislatívne a nelegislatívne opatrenia vrátane cieľov a časových harmonogramov na vytvorenie inkluzívneho a flexibilného vzdelávania a pracovných miest, ktoré zabezpečia ľuďom s chronickými neprenosnými ochoreniami (vrátane RMO) prístup k vzdelávaniu a práci, ich udržanie a návrat do nich.
9. Zvýšiť financovanie a prijať opatrenia na zlepšenie mobility, prístupu do budov a k baleným liekom a domácim potrebám.

Výskum a inovácie: vypracovanie lepších stratégií na podporu prevencie a liečby RMO.

10. Zaviesť ambiciózný a dlhodobý program výskumu a inovácií, ktorý sa zameria na príčiny vzniku RMO a ich komorbidity, modely liečby a multidisciplinárnej starostlivosti a vplyv zdravotných a sociálnych determinantov na výsledky liečby pacientov.
11. Spustiť európske partnerstvo „Zápal, neprenosné choroby a komorbidity“ v rámci programu Horizont Európa a zvýšiť podporu európskych referenčných sietí (ERN) súvisiacich s RMO.
12. Spolupracovať s lekáskymi spoločnosťami a združeniami pacientov na posilnení dôkazovej základne pre tvorbu politík EÚ a členských štátov prostredníctvom systematického nezávislého výskumu a monitorovania.
13. Povzbudzovať a podporovať zapojenie pacientov do výskumu a hodnotenia zdravotníckych technológií.