

Asociația Pacienților cu informare și consiliere pentru 80 de boli

Delia Budurcă

Pacienții cu boli autoimune s-au constituit într-o asociație care să le promoveze interesele și al cărui scop este **acoperirea nevoii pregnante de informare și suport care se manifestă în acest domeniu**. Există 80 de boli autoimune între care cele mai frecvente sunt psoriazisul, diabetul de tip I, artrita reumatoidă, tiroiditele. Conform statisticilor americane, una din cinci persoane suferă de o boală autoimună. Raportată la populația țării noastre, această statistică ar conduce la estimarea că în România circa patru milioane de pacienți suferă de o boală autoimună.

Asociația s-a înființat anul trecut pentru că eu am psoriazis de 20 de ani și mi-am dat seama, în timp, că există o foarte mare lipsă de informare în acest domeniu. Scopul principal

al asociației noastre de pacienți este informarea, pentru că am descoperit că foarte mulți dintre pacienți fie nu conștientizează că sunt bolnavi, fie, spre exemplu în cazul psoriazisului, din jenă sau din alte motive, nu se duc la medic. Ne dorim să atragem cât mai mulți membri în asociație pentru

că o asociație puternică le reprezintă mai bine interesele”, spune Rozalina Lăpădatu, președinta Asociației Pacienților cu Afecțiuni Autoimune (APAA).

80 de boli autoimune
Ca și în cazul altor afecțiuni, statistica românească este destul

de precară, lipsesc registrele pe diferite afecțiuni, astfel că nu se cunoaște exact numărul pacienților cu anumite boli și este greu de estimat, astfel, și necesarul de tratament. “Se estimează că există 400.000 de pacienți cu psoriazis, dar până nu avem un registru al pacienților, nu putem ști numărul exact de bolnavi. De altfel acesta este unul din obiectivele Asociației, să facem un registru pentru fiecare boală autoimună. De la lipsa acestor registre provin și problemele legate de estimarea necesarului de fonduri alocate de autorități”, explică Rozalina Lăpădatu. Există 80 de boli autoimune în diferite specialități medicale. Cele mai afectate de bolile autoimune sunt celulele roșii ale sângelui, vasele de sânge, tiroida, pancreasul, mușchii, articulațiile și pielea. Astfel, există afecțiuni dermatologice (psoriazis, lichen plat, vitiligo), endocrine (tiroidita Hashimoto, boala Graves, boala Addison, diabetul zaharat de tip I), digestive (boala Crohn, colita ulceroasă), de sânge (anemia hemolitică, anemia pernicioasă, purpura trombocito-penică idiopatică).

Ce sunt afecțiunile autoimune?

În mod normal sistemul imun distinge între “self” (personal, care îți aparține - engl.) și “non self” (ce nu îți aparține, străin - engl.) și atacă doar țesuturile recunoscute ca “non self”. Afecțiunile autoimune sunt cauzate de un răspuns nepotrivit al sistemului imun împotriva propriului organism, care nu mai recunoaște unul sau mai mulți constituenți normali ai organismului ca “self” și va crea anticorpi care atacă propriile celule, țesuturi și/sau organe, nerecunoscute ca proprii. Acest răspuns cauzează inflamația și distrugerea, conducând la declanșarea afecțiunilor autoimune. Cauza declanșării acestui răspuns e necunoscută, dar se presupune că ar fi implicată o predispoziție genetică. În unele afecțiuni autoimune, precum febra reumatică, o bacterie sau un virus declanșează răspunsul imun pentru că o parte a structurii organelor proprii se aseamănă

cu structura microorganismului infectant. Analizele generale care urmăresc inflamația vizează Proteina C Reactivă și Rata de sedimentare a eritocitelor, nivelurile crescute indicând un organ sau un țesut inflamă. Pentru localizarea exactă a inflamației se fac teste specifice funcție de examenul clinic. Obiectivul tratamentului vizează reducerea simptomelor, controlul procesului autoimun și menținerea capacității organismului de a lupta împotriva bolii. Tratamentul este personalizat. În bolile autoimune pusele alternează cu perioade de remisiune, ceea ce face să fie dificil de diagnosticat și tratat. Nu se cunosc metode de prevenție pentru afecțiunile autoimune.

Afecțiuni Autoimune –

hemolitică, anemia pernicioasă), articulare (reumatismul articular acut, poliartrita reumatoidă), ale aparatului renal, afecțiuni neurologice (encefalomielita diseminată, scleroza multiplă, miastenia gravis), vasculare (vasculite, arterita temporală, granulomatoza Wegener), afecțiuni ale mușchilor (fibromialgia, dermatomiozita, polimiozita), ale țesutului conjunctiv (lupus, sclerodermia), afecțiuni respiratorii (sarcoidoza). O persoană poate fi afectată în același timp de mai mult de o boală autoimună.

Consiliere psihologică și implicarea medicilor de familie

Asociația acordă consiliere psihologică pacienților și, prin parteneriatele încheiate cu diferitele societăți medicale și companii private, dezvoltă programe specifice croite pe necesitățile pacienților cu diferite boli. Un astfel de program, care va demara în această toamnă, este creat pentru pacienții cu boală Crohn și colită hemoragică, afecțiuni digestive care impun pacienților un acces rapid și facil la toaletă. “Este un



proiect de sensibilizare a zonei de retail, în special, astfel încât acești oameni să nu mai întâmpine dificultățile actuale”, explică Rozalina Lăpădatu. Un alt proiect vizează implicarea medicilor de familie, pentru a-și orienta pacienții cu boli autoimune către specialiști, în special pe cei cu psoriazis către dermatologi. Acest proiect va demara în

această toamnă. “Noi dorim să sensibilizăm medicii de familie să trimită pacienții cu psoriazis la dermatolog, în cadrul acestui proiect care își propune creșterea accesibilității la tratament”, spune președinta asociației. Un alt proiect similar, care se află în pregătire la acest moment, vizează artrita reumatoidă. De asemenea, în cadrul site-ului

asociației, www.apaa.ro, va fi înființat un forum care va fi moderat de specialiști și în cadrul căruia pacienții pot afla răspunsuri directe legate de afecțiunile lor și problemele cu care se confruntă. Alte evenimente aflate în pregătire pentru această toamnă urmează să fie corelate cu Ziua Mondială a Psoriazisului, stabilită pe data de 29 octombrie. <<<



Afecțiuni autoimune

Există 80 de boli autoimune în diferite specialități medicale. Dintre acestea se numără:

- afecțiuni dermatologice (pemfigus, psoriazis, lichen plat, vitiligo)
- endocrine (tiroidita Hashimoto, boala Graves, boala Addison, diabetul zaharat de tip I)
- digestive (boala Crohn, colita ulceroasă, hepatita autoimună, ciroza biliară primitivă)
- de sânge (anemia hemolitică, anemia pernicioasă, purpura trombocito-penică idiopatică)
- articulare (reumatismul articular acut, poliartrita reumatoidă, spondiloza anchilopoetică)
- ale aparatului renal (boala Berger, sindromul Goodpasture)
- afecțiuni neurologice (encefalomielita diseminată, scleroza multiplă, miastenia gravis)
- vasculare (vasculite, arterita temporală, granulomatoza Wegener)
- afecțiuni ale mușchilor (fibromialgia, dermatomiozita, polimiozita)
- ale țesutului conjunctiv (lupus, sclerodermia)
- afecțiuni respiratorii (sarcoidoza – sindromul Besnier –Boeck-Schaumann)