

4. MAAILMA PSORIAASI JA PSORIAATILISE ARTRIIDI KONVERENTS STOCKHOLMIS

8.-11.juulini 2015 oli mul võimalus osaleda 4.Maailma Psoriaasi ja Psoriaatilise Artriidi Konverentsil Stockholmis. Konverentsi korraldas IFPA (Rahvusvaheline Psoriaasiliitude Assotsiatsioon). Tegemist on ainsa rahvusvahelise konverentsiga, mille korraldajaks on patsiendiorganisatsioon. Esinejateks olid arstid, teadlased, ravimifirmade töötajad ja rahvuslike psoriaasiliitude esindajad. Konverentsil oli esindatud 70 riiki üle terve maailma, samas kui 125 miljonit inimest põeb maailmas psoriaasi. Haiguse esinemissagedus on seda suurem, mida rohkem liigume põhja poole (Norra, Rootsi, Soome Taani) ja väheneb järjest lõuna poole liikudes (psoriaasi esineb muuhulgas ka Aafrikas).

Psoriaas on põletikuline süsteemne ja tervet keha haarav mittenakkav haigus. Muutunud on vaatepunkt psoriaasile ehk psoriaasi paradigma- on aru saadud, et tegemist ei ole kaugeltki ainult nahahaigusega, vaid kasuvaid haigusi sisaldava kompleksiga (nt.psoriaatiline artriit, südameveresoonehaigused, diabeet). Psoriaas on geneetilist tausta omav haigus. Kui 1.ringi sugulasel on psoriaas, siis risk haigestuda on 40%, kui 2.ringi sugulasel, siis 12,2%, kui 3.ringi sugulasel, siis 3,6%. 4.ringi sugulase puhul on see 2,6% ja 5.ringi sugulase puhul 1,2%. Seega alles peale 5.põlve risk kaob. Andmed pärinevad teadlaselt Björn Gudbjörnssonilt, kes on uurinud psoriaasi levikut Islandil.

Psoriaas võib tekkida aga ka inimestel, kes ei tea, et nende peres oleks varem seda haigust esinenud. Millised on psoriaasi vallandavad tegurid?

Saksa arsti Jörg Prinzi järgi võivad nendeks olla:

- streptokokknakkus
- ravimid
- vaksineerimine
- stress ja elus esinevad kriisid
- alkoholi ja tubaka liigtarbimine
- vigastused
- suurenenud kehamassiindeks ehk keha ülekaal.

Väga palju on rõhutatud haiguse individuaalsust. Alahinnatakse stressi mõju. Isegi kui konkreetsel juhul stress ei ole psoriaasi vallandanud, siis mõjutab ta psoriaasi kulgu ikkagi. Katsed on näidanud, et kui inimene koges valgusravi perioodil tugevat stressi, siis paranemise aeg oli pikenenud ja puhta nahaga elamise aeg lühenenud. 70-90% psoriaasihaigetest on kogenud teiste negatiivset suhtumist, jõllitamist, halvustavaid märkusi. Liiga vähe pööratakse tähelepanu haiguse psühholoogilistele aspektidele. Väga tugevaks edusammuks peetakse nüüd meditsiinis eksisteeriva sellise ala nagu psühhodermatoloogia. Konverentsil esines Hollandi psühhodermatoloog Sylvia von Beugen, kes rääkis, et psühholoogilised aspektid mõjutavad nii inimese hingeelu kui tema naha olukorda. Patsiendid ja arstid kinnitavad samuti, et väga paljudel psoriaasihaigetel on madal enesehinnng, depressioonid ja suitsiidimõtted. Ideaalis peaksid patsiendi heaolu nimel koostööd tegema dermatoloog, reumatoloog, naharaviõde ja psühholoog või psühhiaater. Psühhodermatoloogi väitel peaks igas dermatoloogiaosakonnas töötama psühholoog. Hollandis on olemas naha sügelemisega tegelevad toimetuleku grupid. See on oluline küsimus kuna paljud patsiendid sügavad ennast ka lihtsalt harjumusest. Taolises grupis osalev inimene peab sügelemist ja sügamist endale teadvustama, pidama päevikut (mitu korda päeva jooksul, kus ja kuidas ta sügab). See aitab probleemi teadvustada ning õppida seejärel tegema kätega midagi muud (nt.hoidma palli vms.) ja lõdvestuda.

Psoriaas on eluaegne haigus, mille tekkepõhjused, kulg ja ravi on individuaalsed. Isegi kui meil veab ja nahk paraneb nii, et välisel vaatlusel on ta täiesti puhas, on nahal raku tasandil mälu. Kui psoriaas naaseb, siis tuleb ta täpselt samale kohale, kus oli varem. Siiani puudub teaduslik selgitus selle põhjuste kohta. Psoriaasi ravitakse endiselt kõige rohkem kreemide ja salvidega, määratakse valgusteraapiat. Üha rohkem leiavad rakenduse aga erinevad bioloogilised ravimid, mille arv kasvab pidevalt. Katsetatakse bioloogiliste ravimitele sarnaseid ravimeid, mis oleksid patsiendile kättesaadavamad. Bioloogilisi ravimeid kasutatakse vähem endiselt nende kõrge hinna tõttu. Siin on riikide lõikes suured erinevused. Näiteks Taanis, Norras ja Belgias on ambulatoorne bioloogiline ravi patsiendile tasuta, vaid ravides ennast kodus peab inimene selle eest maksma. USA-s saab bioloogilist ravi ainult 20% haigetest, ülejäänud kasutavad kreeme ja salve. Stockholmis töötab iga päev psoriaasi ja sellega kaasnevate haiguste raviks tasuta keskus.

Kõige sagedamini esineb koos psoriaasiga psoriaatiline artriit (18% juhtumitel), mida võimalikult vara diagnoosida on väga tähtis. Näiteks kaks aastat psoriaatilise artriidi mitteravimist võib tuua patsiendile suurt riski tema elukvaliteedis. Tavaliselt algab haigus nahavormis, millele järgneb liigesevorm, kuid see ei pruugi olla reegel. Rootsis uuriti, et keskmiselt võtab 6,1 aastat aega esimeste sümptomite ilmnemisest kuni inimese poolt arsti juurde jõudmiseni. Kõige sagedamini algab psoriaatiline artriit 50-ndates eluaastates, kuid päris palju on ka patsiente vanuses 20-30 aastat. Problemi lahendusele aitaks kaasa koostöö arstide vahel, kõige tihedamini dermatoveneroloogi ja reumatoloogi vahel. Kes on ülekaaluline ja ta nahk on põletikuline, siis kõige kindlam viis haigust leevendada on kehakaalu langetamine. Kuna psoriaasahaigetel on teistest suurem oht haigestuda südame-veresoonkonna haigustesse, siis peaks meid alates 18.eluaastast uurima iga 5 aasta tagant ja alates 30.eluaastast igal aastal. See seisneb vererõhu, kolesterooli- ja veresuhkrutaseme pidevas jälgimises. Kardioloogi arvates on elustiilimuutused esimeseks sammuks edukas ravi. Sobilik dieet ja füüsiline aktiivsus parandavad psoriaasi ja psoriaatilise artriidi olukorda. Psoriaasahaigetel on teistega võrreldes ka keskmiselt 5 aastat lühem eluiga.

Huvitavaks faktiks on asjaolu, et 50-60% psoriaasi põdevatel naistel paraneb haigus loomulikult viisil raseduse ajal, kuid paljude seisund on parem ka hiljem. Samas psoriaasahaigetest naistel on suurenenud risk raseduse katkemisele. Väidetavalt on isegi rasedatele määratud bioloogilist ravi, kuigi see ravimeetodite hulgast pole esimene valik ja sündinud beebidel ei ole leitud teistega võrreldes rohkem komplikatsioone. Samuti on öeldud, et bioloogiline ravi ei avalda negatiivset mõju rinnapiimale.

Laste puhul eksisteerib oht, et psoriaas jääb diagnoosimata - psoriaasahaigetest lastest diagnoositi vaid 10%-l psoriaas ja 90%-l osutus haigus atoopiliseks dermatiidiks. Öeldakse, et lastel peab alati vaatama peanahka, sest neil algab psoriaas tavaliselt just sealt. Laste psoriaas sügeleb rohkem ja on tõenäoliselt peres juba varem esinenud. Lapsed tunnevad seoses psoriaasiga samuti elukvaliteedi langust ja sotsiaalseid piiranguid (kiusamist ja häbitunnet). Isegi väga väikeste laste ravis kasutatakse maailmas nüüd juba bioloogilist ravi, kuid täiskasvanutega võrreldes tunduvalt vähem. Laste puhul tehakse ka rohkem eeluuringuid.

Konverentsi viimasel päeval toimus IFPA liikmesriikide esindajate koolitus. Lühike kokkuvõte ka sellest. Mais 2014 võeti ÜRO Tervishoiuorganisatsiooni Assambleel vastu psoriaasiresolutsioon. Alates 2009.aastast on IFPA ja psoriaasiliidud üle terve maailma teinud tööd selle nimel, et see vastu võetaks. Psoriaasiresolutsioon levitab üle kogu maailma infot psoriaasi olemuse kohta ja kannab hoolt, et inimesed ei peaks taluma halvakspanu ja tõrjutust ning et meil oleksid samasugused õigused nagu teistelgi. Psoriaas on globaalne probleem, ning seda võib samastada omamoodi puudega, mis segab osalemast ühiskonnaelus. Psoriaas on haigus, mis koondab patsiente, arste ja teadlasi, kes tegelevad parimate ravimite väljatöötamisega.

Tähtis on holistiline lähenemine - inimene on üks tervik. Seega tuleb inimest ravida ka tervikuna, mitte ainult ühte haigust, sest kõik on omavahel seotud. Võtmeroll on inimese toimetulekul - patsient peab ise saama teha enda kohta käivaid otsuseid. Me oleme ise enda kõige suuremad psoriaasiekspertid, sest me tunneme ennast kõige paremini.

Psoriaasahaiged saavad ise levitada kõige paremini infot oma haiguse kohta kuna tuntakse probleemi oma nahal otseses ja ülekantud tähenduses. Mõned rikkamad riigid saavad teavituskampaaniate läbiviimiseks ja uute inimeste organisatsiooni toomiseks palgata meediafirma või projektijuhi. Islandi Psoriaasiliit kasutas 2014.aastal esimest korda meediafirma abi, palgates projektijuhi ning saades sellekaudu väga head kontakti tervishoiuministriga.

Taanis on sõnumi kandjateks poliitikud, tervishoiutöötajad ja kuulsused. Väga headeks sõnumite edastajateks on haiged, kes jutustavad vabatahtlikult oma lugusid. Kasutatakse erinevaid meediakanaleid, et inimesteni jõuda – ajalehti, ajakiru, televisiooni, raadiot. Nooremate haigete tähelepanu köitmiseks on head vilja kandnud sotsiaalmeedia - Facebook, Twitter jms.

Räägiti veel psoriaasahaigete kaasamisest kliinilistesse uuringutesse. See annab uuringule patsiendi perspektiivi. Patsiendid peaks olema haaratud uuringusse algusest lõpuni ja saama kogu infot uuringu käigu kohta.

Evelyn Vill-Kotsalainen

SÜGISKONVERENTS OTEPÄÄL OLII RAHVAROHKE JA HUVITAV

Eesti Psoriaasiliit saatis kutse oma traditsioonilisele ning Ülemaailmsele Psoriaasipäevale pühendatud sügiskonverentsile “*Psoriaasi kaasaegne käsitus ja põletikulised haigused*” ka Tartu Reumaühingule. Rõõmsal meelel ja ootusärevuses asusime 14 liikmega teele laupäeval, 31.oktoobril Otepääl asuvasse Marguse Puhkekeskusesse.

Seadsime end mõnusasti sisse mugavates ruumides ja enne loengute algust oli pisut aega ka lähiümbruses ringi vaadata. Mitmele meie hulgast oli see juba tuttav koht Eesti Reumaliidu suvepäevadest. Selgi nädalavahetusel oli ilm päikesepaisteline ja lõi rõõmsa meeleolu 85 kogu Eestist kohaletulnu hulgas.

Ühing oli ette valmistanud väga sisuka päevakava. Pärast Georg Jurkanovi tervitussõnu puhkekeskuse saalis tegi ettekande *TÜ Kliinikumi arst-neuroloog dr.Liis Sabre, ta rääkis valust ja sellega toimetulekust.*

Pärast toekat lõunasööki rääkis *TÜ Kliinikumi arst-dermatoveneroloog prof. Külli Kingo psoriaasi vormidest, selle kaasaegsest ravist ning selle efektiivsusest. Reumaühingu liikmed mõistsid, et paljuski on meie probleemid psoriaasahaigetega sarnased, sest psoriaas võib samuti rünnata liigeseid ja põhjustada ka invaliidistumist. Ka järgnev ettekanne TÜ Kliinikumi arst-reumatoloog prof. Riina Kallikormilt tuletas meile meelde reumaatiliste haiguste ravi mõjutavaid tegureid. Ettekanded olid illustreeritud rohkete slaidide ning eluliste ja mõtlemapanevate näidetega haiglast.*

Õhtupoolikul sai osta nahahoolduses vajalikke kreeme ja teisi vahendeid ning oli võimalus külastada puhkebaasi saunu. Õhtusöögi järel sai aega veeta kas baaris vesteldes või saalis tantsides. See oli meeldivaks lõõgastuseks pärast pikka päeva.

Järgmisel hommikul saime veeta tervisliku pooltunni värskes õhus Lõuna-Eesti kungastel jalutades. Konverentsi teist päeva alustas *Anita Kurvits Eesti Psühhosotsiaalse Rehabilitatsiooni Ühingu, kes rääkis kogemusnõustamise võimalustest.*

Järgnevalt rääkis *Eesti Psoriaasiliidu välissuhete assistent Evelyn Vill-Kotsalainen* Stockholmis toimunud IFPA konverentsist ning *Ave Konno* ja *Georg Jurkanov* andsid väga täpselt aru Soome Psoriaasiliidu 40. sünnipäeva üritustest. Huvitav oli, et traditsioonilise söögipeo asemel korraldati heategevuslik kontsert, kus kõik osalejad olid mingil kombel psoriaasiga kokku puutunud.

Seejärel oli taas aeg ettekanneteks. SA Viljandi Haigla kõrva-ninakurguarst dr. Marek Metsmaa rääkis peene huumoriga nina-kõrva-kurgu probleemidest ja TÜ Kliinikumi emerütdotsent Silvia Russak kaasakiskuvalt suuõõne põletikulistest haigustest.

Pärastlõunal oligi aeg koduteele asutada. Tartlased said väga kiiresti Tartusse ja ka tallinlased jõudsid kenasti koju tagasi. Konverentsil jagati palju kasulikke teadmisi ja paik meeldis osalejatele. Sestap otsustatigi ka suvepäevad läbi viia siinsamas Marguse puhkebaasis kohe pärast jaanipäeva.

Oleme väga tänulikud küllakutse ning sisukate päevade eest ja ootame uusi kohtumisi.

Tartu Reumäihing

PSORIAASI SANATOORNE RAVI – 2016

Meil on hea meel teatada, et ka aastal 2016 jätkab Narva-Jõesuu Sanatoorium naharavipaketi pakkumist psoriaasahaigetele. Pakett hakkab kehtima alates 10.jaanuarist ja hinnaks jätkuvalt 46 €/päev tingimusel, et raviperioodi pikkus on vähemalt 6 päeva.

Paketiga saame lähemalt tutvavaks 12.-13.detsembril toimuvatel jõulueelsetel tervisepäevadel.

Toimetus

TEATIS 2015.aasta LIIKMEMAKSUST

Eesti Psoriaasiliidu 2015.aasta liikmemaks on **6 eurot** (pereliikmemaks **8 eurot**).

Liikmemaks palume tasuda IBAN: EE101010052032580002 SEB pangas või sularahas kassasse.

Liikmemaksu tasumise tähtaeg oli **31.märts 2015**.

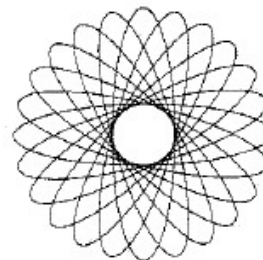
NB! Allorganisatsioonide liikmeid palume tasuda liikmemaksu vastavate allorganisatsioonide arveldusarvetele.

Tulemas on järgmine üritus:

☞ EESTI PSORIAASILIIDU JÕULUEELSESED
TERVISEPÄEVAD TOIMUVAD
12.-13.detsembril 2015 NARVA-JÕESUU SANATOORIUMIS.

VALGUSRAVI

Telliskivi tn.1 Perearstikeskuses Tallinnas
Eesti Psoriaasiliidu liikmetele 2,50 €/ seanss, teenindatakse liikmekaardi ettenäitamisel.
Esmase külastamise puhul on vajalik raviarsti soovitus valgusravi protseduuri osas.



EPSoL Tallinn 10137, Toompuiestee 10
kontakt tel. 50 52 455 Georg Jurkanov
56 466 069 Sirje Seerman (Viljandi)
53 313 463 Paul Liiv (Saaremaa)
E-mail: epsol@epsol.ee
Veebiaadress: www.epsol.ee
IBAN: EE101010052032580002