Podsumowanie konferencji : *Zespół post polio – wyzwanie na dziś.*

Dr Frans Nollet, przewodniczący Komitetu Naukowego

Kopenhaga, Dania, 31.08. – 02.09. 2011

Zakres Konferencji

Podstawowym zadaniem konferencji było zgromadzenie razem pacjentów, pracowników służby zdrowia różnych specjalności oraz naukowców, w celu ustalenia sposobów poprawy opieki nad osobami po polio w Europie oraz stymulowanie badań naukowych w tym zakresie.
Konferencja została zorganizowana przez Duńskie Stowarzyszenie Polio (PTU) z inicjatywy Europejskiego Związku Polio (EPU), organizacji parasolowej zrzeszającej 19 stowarzyszeń pacjentów po polio z 13 krajów Unii Europejskiej. Program konferencji opracował wspólny komitet europejskich naukowców i przedstawicieli EPU.
W konferencji wzięło udział 330 osób z 25 krajów i wszystkich kontynentów. Połowę uczestników stanowili pacjenci, ich małżonkowie i opiekunowie, a połowę – pracownicy służby zdrowia i naukowcy. Program składał się z 21 sesji obejmujących prawie 70 referatów. Atmosfera konferencji była wspaniała, a udział w poszczególnych sesjach bardzo liczny. Możliwość spotkania się, wymiany myśli i rozmów pomiędzy pacjentami a profesjonalistami była bardzo cenna i owocna.

Najważniejsze wnioski:

Badania naukowe

- Najbardziej obiecujący obszar badań nad przyczyną zespołu post polio koncentruje się na ocenie czynników zapalnych, które mogą być związane z przetrwałymi fragmentami wirusa polio w genomie. W oparciu o te spostrzeżenia, korzystne może okazać sie dożylne podawanie immunoglobulin w celu zatrzymania lub zmniejszenia utraty siły i pogorszenia funkcjonowania wskutek zespołu post polio.
- Ostatnie opracowania przeglądowe *Cochrane* pokazują, że dowody przemawiające zarówno za interwencją farmakologiczną, jak i za rehabilitacją są niewystarczające, a opracowane wskazówki oparte są na ograniczonej ilości dowodów.
- Tak więc, konieczne są wysokiej jakości badania nad efektywnością interwencji farmakologicznej i rehabilitacji, z uwzględnieniem oceny kosztów, aby ułatwić wprowadzenie odpowiednich procedur medycznych systemu opieki zdrowotnej.
- Powinno wzrosnąć zainteresowanie badaniami naukowymi. Mimo, że badania naukowe w tym zakresie są prowadzone, to ilość trwających badań nad skutecznością interwencji jest niewielka. Odnotowano tylko jedno zapewniające losowość studium na temat rehabilitacji, zawierające ocenę relacji poprawy stanu zdrowia do kosztu interwencji.
- Badania są utrudnione przez małe zainteresowanie naukowe – oparte na fałszywym pojęciu, że zespół post polio jest nieistotny, ponieważ polio jest chorobą przeszłości – oraz, jak w przypadku innych rzadkich chorób, przez bariery finansowe dla prowadzania badań farmakologicznych.
- Określono następujące tematy priorytetowe dla badań nad sposobami interwencji medycznej:
  1. Potwierdzenie efektywności stosowania immunoglobulin. Przygotowywane są międzynarodowe badania wieloośrodkowe w tym zakresie.
  2. Efektywność wielodyscyplinarnej rehabilitacji i jej elementów, takich jak ćwiczenia i wsparcie psychologiczne.
  3. Leczenie objawów, szczególnie w celu zmniejszenia znużenia i bólu.

4. Postępowanie zmniejszające nadmierną ilość upadków, które skutkują urazami; badania powinny obejmować zapobieganie osteoporozie w słabiej rozwiniętych kończynach.
5. Zapobieganie wtórnym uszkodzeniom układu lokomocyjnego, związanym z długotrwałym nieprawidłowym przeciążeniem kończyn u starzejących się osób po polio.
6. Zapewnienie zdrowego procesu starzenia się oraz zmniejszenie negatywnego wpływu licznych chorób, a także elementów stylu życia, takich jak nadwaga i bezczynność.
7. Efektywność innowacji w zakresie sprzętu ortopedycznego.

Opieka

- Celem opieki powinno być uczestnictwo społeczne osób po polio na najwyższym poziome funkcjonowania; opiekę powinien zapewniać interdyscyplinarny zespół rehabilitacyjny, włączając osobę z zespołem *post polio*, jako pełnoprawnego członka.
- Ankieta przeprowadzona wśród członków 19 Związków Polio z 13 państw Europy wykazała brak zainteresowania i wiedzy w wielu krajach, niewielką ilość wyspecjalizowanych klinik i słaby dostęp do opieki. Niemniej szacuje się, że około 700.000 mieszkańców Unii Europejskiej będzie chorowało na zespół post polio.
- W celu poprawy opieki zapewnianej pacjentom w UE, powinny zostać sformułowane oraz opublikowane standardy postępowania.
- Każde państwo UE powinno utworzyć narodowe centrum wiedzy na temat zespołu post polio, aby poprawić opiekę w skali kraju.

Tworzenie sieci

- Zespół post polio musi znajdować się w programach politycznych, jako ważne zagadnienie ochrony zdrowia w EU i musi to stanowić główny cel Europejskiego Związku Polio (EPU).
- EPU będzie wzmocnione poprzez ustanowienie kolegium doradców medycznych.
- Więcej krajowych związków osób po polio powinno przyłączyć się do EPU, a EPU może walnie przyczyniać się do tworzenia stowarzyszeń pacjentów w krajach europejskich, w których do tej pory nie było takich organizacji.
- W celu poprawy opieki i ułatwienia realizacji badań naukowych, EPU utworzy profesjonalną europejską sieć pracowników ochrony zdrowia i naukowców zainteresowanych problemami zespołu post polio i mających doświadczenie w tym zakresie, oraz będzie ułatwiało kontakty w ramach tej sieci.
- Priorytetami profesjonalnej sieci będzie określenie procedur diagnostycznych i terapeutycznych oraz zdefiniowanie wykazu standardów oceny wyników badań klinicznych.

Kraje endemiczne

- WHO rozważa podjęcie inicjatyw zmierzających do poprawy opieki rehabilitacyjnej, w szczególności w krajach rozwijających się, gdzie miliony ludzi dorasta i żyje z trwałymi upośledzeniami będącymi wynikiem polio, aby zapewnić im życie pełnią życia.
- Kraje rozwinięte powinny przekazywać swoją wiedzę na temat zespołu post-polio krajom rozwijającym się, w celu poszukiwania sposobów zapobiegania temu schorzeniu i wtórnym uszkodzeniom spowodowanym fizycznym przeciążeniem oraz w celu stworzenia opieki dla pacjentów z zespołem post-polio, który stanie się w przyszłości problemem w tych krajach.

Następna Konferencja odbędzie się za 2 lata, prawdopodobnie w Amsterdamie.

tłumaczenie EMA i MKM