

## Ενημέρωση για τις συνεδριάσεις των Διαρκών Επιτροπών της EULAR

(Μαδρίτη 12-15/6/2019)

### 1. Standing Committee of Epidemiology and Health Services Research (SCEHSR)

Τεκτονίδου Μαρία

Κατά τη διάρκεια της συνεδρίασης, ανακοινώθηκε η λήξη της θητείας της απερχόμενης προέδρου Laure Gossec και η έναρξη της θητείας για 2 έτη του νέου προέδρου της επιτροπής Pedro Machado. Παρουσιάσθηκαν δημοσιεύσεις εργασιών από μέλη της επιτροπής που αφορούν στην επιδημιολογία των ρευματικών νοσημάτων, και τρέχουσες μελέτες από σχετιζόμενες ομάδες εργασίας: 1. Public Health of RMDs Study Group (Υπεύθυνη: Suzan Verstappen). 2. Registers Study Group (Υπεύθυνος: Axel Finckh).

Ανακοινώθηκαν τα παρακάτω επικείμενα courses: 1. Epidemiology course and Health Economics Course: back in 2020 – Laure Gossec. 2. RODS meeting in 2019 – Loreto Carmona / Elena Nikiphorou.

Ανακοινώθηκαν επίσης οι μελέτες που ολοκληρώθηκαν αυτή τη χρονιά: 1. Big Data in RMDs – L. Gossec. 2. Core data set for pregnancy registers – A. Strangfeld, και αυτές που συνεχίζονται: 1. Implementation of recommendations – L Carmona. 2. Lifestyle for prevention of progression of RMDs- Suzan Verstappen. 3. Comparative effectiveness research with observational data – D Courvoisier/A Finckh. 4. Work participation as outcome – A Boonen. 5. Women in academia - L Coates, L Gossec. 6. Outcome Measures Library – L Carmona.

### 2. Standing Committee of Education and Training (ESCET)

Βασιλόπουλος Δημήτριος

Κατά τη διάρκεια της συνεδρίασης, ανακοινώθηκε η λήξη της θητείας του απερχόμενου προέδρου Nemanja Damjanovic και η έναρξη της θητείας για 2 έτη του νέου προέδρου Frank Buttgerit.

Κατά τη διάρκεια της συνεδρίασης ανακοινώθηκε η διακοπή του Προγράμματος Post\_Graduate Course και αποφάσισθηκε με βάση την έρευνα της EMEUNET η προσθήκη μιας ημέρας στο Πρόγραμμα του επόμενου EULAR. Επιπλέον ανακοινώθηκε η έναρξη του Προγράμματος “EULAR ECOS Programme” που θα περιλαμβάνει μια λίστα ομιλητών και θεμάτων από EULAR που θα μπορούν να ενσωματωθούν στα Εθνικά Συνέδρια (ανάγκη υποβολής του προγράμματος στην Επιτροπή της EULAR, 1 χρόνο πριν, με πρόγραμμα ½ -1 ημερας με ομιλητές – έξοδα από EULAR).

### 3. Standing committee on Paediatric Rheumatology

Τραχανά Μαρία

Συζητήθηκαν τα παρακάτω θέματα:

#### A. Εκπαιδευτικές δραστηριότητες EULAR-PReS

Περιλαμβάνουν:

- Διαδικτυακά μαθήματα EULAR / PReS στην Παιδιατρική Ρευματολογία
- Εγχειρίδιο EULAR / PReS Παιδιατρικής Ρευματολογίας
- Ευρωπαϊκό Πρόγραμμα για την Εκπαίδευση στην Παιδιατρική Ρευματολογία (European Syllabus for Training in Pediatric Rheumatology, ανανεώθηκε το 2018)
- Αξιολόγηση και πιστοποίηση των εκπαιδευόμενων στη Παιδιατρική Ρευματολογία με ειδικές εξετάσεις, που θα πραγματοποιούνται κάθε χρόνο κατά τη διάρκεια των συνεδρίων της PReS (αναγνώριση των τοπικών κρατικών φορέων?)
- Βασικά και προχωρημένα εκπαιδευτικά μαθήματα στην παιδιατρική ρευματολογία (Τα μαθήματα αυτά υπόκεινται στον πλήρη επιστημονικό και οικονομικό έλεγχο της PReS και μπορεί να προταθούν από οποιοδήποτε κέντρο με ειδικές προϋποθέσεις)
- Ίδρυση της Παιδιατρικής Ακαδημίας Ρευματολογίας(PReS Academy)για το συντονισμό των παραπάνω Εκπαιδευτικών δραστηριοτήτων.

#### B. Ευρωπαϊκά δίκτυα αναφοράς, European Reference Networks (ReCONNET, RITA)

- Ευρωπαϊκό Δίκτυο Αναφοράς για τις Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες και τις Αυτοφλεγμονώδεις και Αυτοάνοσες νόσους (European network on rare primary immunodeficiency, autoinflammatory and autoimmune diseases, RITA)
- Ευρωπαϊκό Δίκτυο Αναφοράς για τις νόσους του συνδετικού ιστού και του μυοσκελετικού συστήματος (Connective tissue and Musculoskeletal diseases, **ReCONNET**)

Έγινε σύσταση για συμμετοχή. Το ReCONNET στοχεύει στη βελτίωση της έγκαιρης διάγνωσης, τη διαχείριση ασθενών, παροχή φροντίδας και εικονική συζήτηση κλινικών περιπτώσεων εντός του δικτύου με τα συνδεδεμένα κέντρα, ιδιαίτερα, όπου δεν διατίθεται σύγχρονη τεχνολογία για τη διάγνωση και διαχείριση δύσκολων περιπτώσεων. Το δίκτυο θα βελτιώσει την επιστημονική γνώση και θα διευκολύνει τη δημιουργία μεγάλων βάσεων δεδομένων με σκοπό τον εντοπισμό νέων κλινικών ή βιολογικών δεικτών για την ενίσχυση της διάγνωσης. Επίσης θα αναπτυχθούν εκπαιδευτικά προγράμματα για ασθενείς, νέες κατευθυντήριες οδηγίες και μέτρα ποιοτικής περίθαλψης.

3. Συνεργασία με εθνικές και διεθνείς οργανώσεις ασθενών (PARE, ENCA), επικαιροποίηση του έργου και νέες προτάσεις έργων.

### 4. Standing Committee on Musculoskeletal Imaging

Ραπτοπούλου Αμαλία

Η επιτροπή για την απεικόνιση στα μυοσκελετικά νοσήματα, σε συνεργασία με την επιτροπή για την εκπαίδευση, είναι υπεύθυνη για ενέργειες και δράσεις που αφορούν όλο το φάσμα των απεικονιστικών μεθόδων που αφορούν το μυοσκελετικό. Απαρτίζεται από ένα προεδρείο και από μέλη που αντιπροσωπεύουν όλες τις χώρες-μέλη της EULAR. Κύριοι

στόχοι είναι να προαχθεί η εκπαίδευση για την κατανόηση κι εφαρμογή των απεικονιστικών μεθόδων του μυοσκελετικού, η έρευνα και η εμπάθυνση των δυνατοτήτων των απεικονιστικών μεθόδων ώστε να αποτελούν χρήσιμο εργαλείο στην κλινική πράξη και στις κλινικές μελέτες και μέσω όλων αυτών να βελτιωθεί η περίθαλψη των ασθενών με μυοσκελετικές παθήσεις.

Για να πραγματοποιηθούν τα παραπάνω, απαιτούνται κέντρα με επαρκή εξοπλισμό και προσωπικό ώστε να λειτουργήσουν είτε ως κέντρα εκπαίδευσης των ρευματολόγων είτε ως ερευνητικά κέντρα. Η EULAR έχει τη δυνατότητα να χρηματοδοτήσει μέσω της επιτροπής οποιοδήποτε πρωτότυπο και καλά σχεδιασμένο project, με βάση συγκεκριμένες οδηγίες που καθορίζει η επιτροπή. Υπάρχει ανάγκη για συνεργασίες με ρευματολογικές κλινικές που διαθέτουν είτε εξοπλισμό (πχ μηχανήμα υπερήχων, μηχανήμα τριχοειδοσκόπησης κλπ) είτε πρόσβαση και καλή συνεργασία με αξιόλογο ακτινολογικό εργαστήριο εντός του νοσοκομείου, ώστε να λειτουργήσουν είτε ως εκπαιδευτικά είτε ως ερευνητικά κέντρα.