

First EULAR/EUSTAR Scleroderma Course

The assessment of the patient with systemic sclerosis

Budapeszt, 13–16 stycznia 2005 r.

W dniach 13–16 stycznia 2005 r. w hotelu Ibis w Budapeszcie odbył się pierwszy kurs, poświęcony klinicznej ocenie pacjentów z twardziną układową. Kurs został zorganizowany przez grupę EUSTAR (*EULAR Scleroderma Trials and Research*), pod auspicjami Europejskiej Ligi Antyreumatycznej (EULAR). Wyjaśniając, pragniemy dodać, że grupa EUSTAR powstała w grudniu 2002 r. we Florencji i ma na celu stworzenie płaszczyzny współpracy naukowej i klinicznej pomiędzy ośrodkami europejskimi, interesującymi się tematyką twardziny układowej. Inicjatorem powstania oraz przewodniczącym grupy jest prof. Marco Matucci Cerinic z Florencji (Włochy), natomiast w skład 5-osobowego zarządu grupy EUSTAR wchodzi m.in. dr med. Otylia Kowal-Bielecka z Kliniki Reumatologii Akademii Medycznej w Białymstoku. Jedną z pierwszych inicjatyw grupy EUSTAR było stworzenie europejskiej bazy danych pacjentów z twardziną układową. Szczegółowe dane dotyczące struktury, celów i zasad działania grupy EUSTAR można znaleźć na stronie internetowej (<http://www.eustar.org>).

Głównym organizatorem kursu był przewodniczący grupy EUSTAR, piastujący jednocześnie funkcję sekretarza generalnego EULAR, prof. Marco Matucci Cerinic, natomiast ze strony węgierskiej – prof. László Czirájk. Honorowymi gośćmi byli przewodniczący *EULAR Standing Committee on International Clinical Studies Including Therapeutic Trials* prof. Maxime Dougados z Francji, przewodniczący *EULAR Standing Committee on Education and Training* prof. Jose Antonio Pereira Da Silva z Portugalii oraz przedstawiciele władz lokalnych. Wśród wykładowców znaleźli się najwybitniejsi klinicyści z Europy oraz Stanów Zjednoczonych, m.in. prof. Frank Wollhaim ze Szwecji, prof. Ron Du Bois, prof. Athol Wells oraz prof. Jerry Coghlan z Wielkiej Brytanii, prof. Stefano Bombardieri z Włoch, prof. Richard Silver, prof. Dan Furts, Phil Clements oraz prof. Jim Seibold z USA. Wśród zaproszonych gości był również prof. Stanisław Sierakowski z Kliniki Reumatologii Akademii Medycznej w Białymstoku, który przewodniczył sesji poświęconej powikłaniom naczyniowym twardziny układowej. W kursie wzięło udział prawie 100 uczestników z wielu krajów europejskich, w tym przedstawiciele dwóch ośrodków reumatologicznych oraz jednego ośrodka dermatologicznego z Polski.

W ciągu 4 dni kursu odbyło się kilkanaście sesji poświęconych powikłaniom narządowym twardziny układowej. Szczegółowo omówiono objawy kliniczne oraz diagnostykę śródmiąższowej choroby płuc (zwanej dawniej włóknieniem płuc), a także tętniczego nadciśnienia płucnego w przebiegu twardziny układowej. W ramach oddzielnych wykładów przedstawiono interpretację badań czynnościowych płuc, interpretację i znaczenie cytologicznej analizy płukania oskrzelowo-pęcherzykowego, ocenę wyników badania płuc za pomocą tomografii komputerowej wysokiej rozdzielczości (ang. *high resolution computed tomography*, HRCT). Wykład poświęcony HRCT prowadzony był w formie interaktywnej, a uczestnicy kursu mieli możliwość samodzielnej oceny przedstawianych zdjęć i porównania swoich wyników z oceną eksperta. Równie ciekawy był wykład prof. Jerry'ego Coghлана na temat przeprowadzenia i interpretacji 6-minutowego testu chodu (ang. *six-minute walk test*, SMWT). Ten stosunkowo prosty test ma duże znaczenie praktyczne w czynnościowej ocenie pacjentów z nadciśnieniem płucnym, jednak aby był właściwie interpretowany, powinien być wykonywany zgodnie ze ściśle określonymi wymogami technicznymi.

Kolejne sesje poświęcone były powikłaniom narządowym twardziny układowej ze strony serca, obwodowych naczyń krwionośnych, nerek, układu pokarmowego, mięśniowo-szkieletowego, a także znaczeniu i interpretacji badań laboratoryjnych oraz immunologicznych.

Szpecially ciekawa i o dużym znaczeniu praktycznym była sesja poświęcona ocenie zajęcia skóry u chorych z twardziną układową. Po dokładnym omówieniu przez prof. Dana Fursta zasad oceny *score* wg Rodnana (ang. *modified Rodnan skin score*, mRSS), uczestnicy kursu w kilkusobowych grupach cwi-

czyli praktyczną ocenę mRSS pod okiem doświadczonych ekspertów, a następnie przeprowadzali samodzielną ocenę mRSS.

Równie praktyczne znaczenie miała sesja poświęcona roli kapilaroskopii w ocenie pacjentów z twardziną układową. Po zapoznaniu się z technicznymi zasadami badania kapilaroskopowego oraz kryteriami rozpoznania mikroangiopatii typowej dla twardziny układowej, uczestnicy mogli samodzielnie wykonywać badanie pod okiem eksperta – prof. Maurizio Cutolo.

Program kursu dopełniały wykłady poświęcone ocenie aktywności choroby, ocenie jakości życia chorych oraz diagnostyce różnicowej zespołów twardzinopodobnych.

Ponieważ jednym z pierwszych zadań realizowanych w ramach grupy EUSTAR jest stworzenie europejskiej bazy danych pacjentów z twardziną układową, oddzielna sesja została poświęcona nauce prawidłowego wypełniania kwestionariusza zgłoszenia pacjenta z twardziną układową, tzw. MEDS (ang. *Minimal Essential Data Set*).

Podsumowaniem kursu był egzamin końcowy w formie testu składającego się z 37 pytań dotyczących tematyki przedstawianej w czasie wykładów.

Program socjalny obejmował spotkanie powitalne, które odbyło się wieczorem 13 stycznia oraz uroczystą kolację 15 stycznia. Bardzo dobra organizacja kursu, wybitni specjaliści w roli wykładowców i nauczycieli, niezbyt duża liczba uczestników oraz miła atmosfera sprawiły, że pierwszy kurs organizowany przez grupę EUSTAR stał się niewątpliwym sukcesem naukowym i towarzyskim.

Na zakończenie chcielibyśmy poinformować, że zgodnie z obietnicami organizatorów kursu, prezentowane w czasie kursu wykłady oraz film poświęcony przeprowadzeniu 6-minutowego testu chodu będą ogólnie dostępne na wspomnianej wcześniej stronie internetowej grupy EUSTAR: <http://www.eustar.org>.

*Otylia Kowal-Bielecka,
Stanisław Sierakowski*