

SINDROMUL SJOGREN - EXPERIENTA UNUI CENTRU TERTIAR

Theodora Militaru

**Coordonator: Dr. Ciprian Jurcut
SUUMC - Bucuresti**



ERN on connective tissue and musculoskeletal diseases (ERN ReCONNET)



Rare connective tissue and musculoskeletal diseases (rCTDs) comprise a large number of diseases and syndromes, with a tremendous impact on patient well-being. These include hereditary conditions, and systemic autoimmune diseases such as systemic sclerosis, mixed connective tissue diseases, inflammatory idiopathic myopathies, undifferentiated connective tissue diseases, and anti-phospholipid syndrome. Delayed diagnosis, particularly for rare or complex presentations, is a common problem.

This network groups rCTDs into three main thematic groups: rare autoimmune, complex autoimmune, and rare hereditary connective tissue and musculoskeletal diseases.

ReCONNET aims to improve early diagnosis, patient management, care delivery and virtual discussion of clinical cases within the network and with affiliated centres. The use of information technologies (IT) will facilitate interaction between centres. The network will improve



The network will improve scientific knowledge of rCTDs and facilitate the creation of large databases to identify new clinical or biological markers to aid diagnosis.

scientific knowledge of rCTDs and facilitate the creation of large databases to identify new clinical or biological markers to aid diagnosis.

Educational programmes for patients and families will be developed and disseminated, and new guidelines and quality measures will be implemented. Improved therapeutic protocols and greater patient involvement are also priorities.

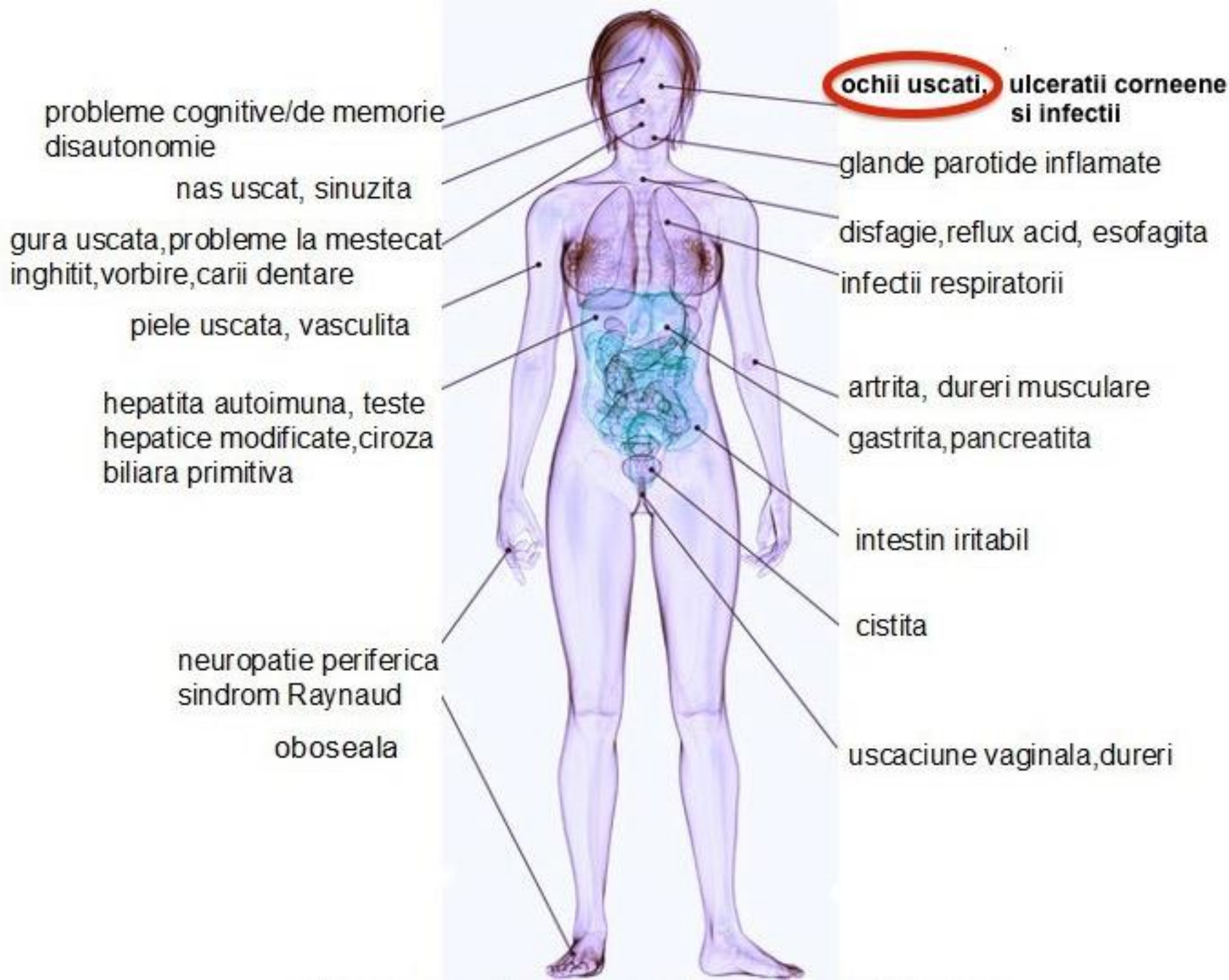
NETWORK COORDINATOR

Professor Marta Mosca
*Azienda Ospedaliero Universitaria
Pisana, Italy*

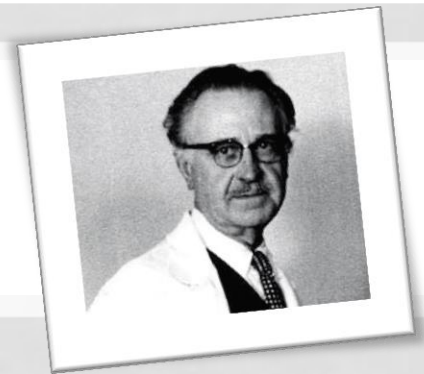
RETEA "RECONNECT" – DIR. MARTA MOSCA

BOLI MUSCULO SCHELETALE

- Genetice: sdr. Ehler-Danlos
- Rare: scleroza sistemica, BMTC, polimiozita, dermatomiozita, sindrom antisintetazic, sindrom antifosfolipidic, boala nediferentiata de tesut conjunctiv, sdr IgG4, policondrita
- Complexe: LES, **sdr. Sjogren**



SINDROMUL SJOGREN



- Boala sistematica autoimuna
- Afecteaza glandele exocrine- in special cele *lacrimale si salivare*
- Asociaza manifestari extraglandulare
- La SUUMC am initiat cohorta proprie de pacienti cu SS

Numar total de pacienti \approx 60.

SCOPUL COHORTEI

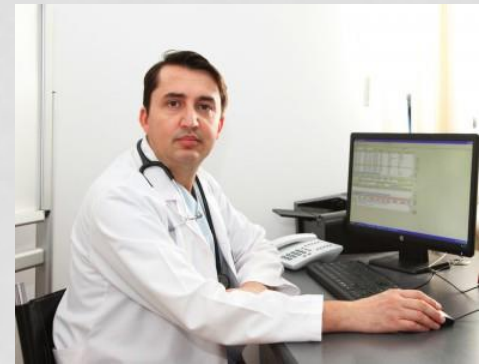
- Analizarea profilului clinic si paraclinic al unui lot de pacienti urmariti pentru sindrom Sjogren in cadrul sectiei Medicala II, Spitalului Universitar de Urgenta Militar Central, Bucuresti.
- **De ce?**
 - Informatii valide referitoare la particularitatile clinice, de diagnostic, tratament si evolutive ale pacientilor cu SS
 - Viziune integrata asupra acestei patologii – crestere a calitatii ingrijirii acestor pacienti

CE FACEM?

- Testare serologica: analize uzuale + atc. Anti-Ro, anti-La
- Biopsie glanda salivara – xerostomie
- Colaborare EXCELENTA cu serviciul de anatomie patologica
- Examen oftalmologic + Test Schirmer – xeroftalmie
- Preventia aparitiei complicatiilor – tratament sistemic, local + investigatii suplimentare (CT, IRM, ...)
- **Intalniri cu pacienti**

ECHIPA

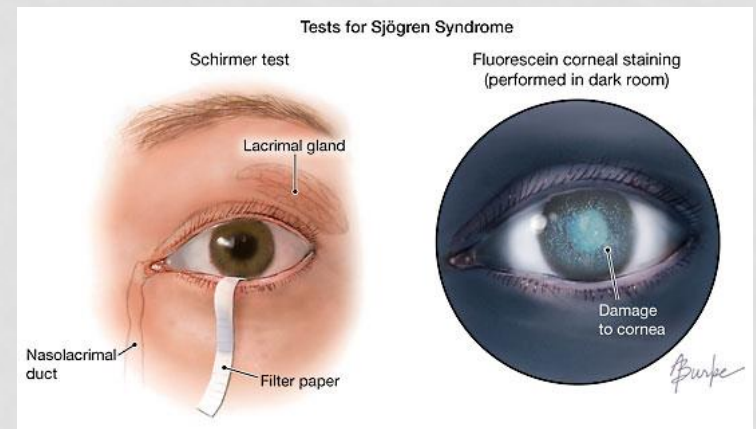
- Sectia Medicala 2: internari la pat, internari de zi
- Coordonator:
Dr. Ciprian Jurcut
- Oftalmolog: Dr. Dragos Lunca
- Anatomie patologica: Dr. Liana Toma
- Chirurgie BMF: Dr. Catalin Dumitru
- Laborator: hematologie, biochimie, imunologie



INTALNIRILE CU PACIENTII:

- **Manifestarile oculare din boala Sjögren**

- 25 pacienti
- prezentare power-point
- discutii interactive
- schimb de pareri



- **Afectarea cavitatii bucale**

- 35 pacienti
- prezentare power-point
- discutii interactive
- schimb de pareri



PLANUL SESIUNILOR URMATOARE

- Manifestarile sistemice: musculoscheletale, neurologice, hematologice etc...
- Boala celiaca
- Tratamentul obosezii
- Sesiuni de intrebari si raspunsuri cu invitati (oftalmologi, stomatologi...)
- Medicatia imunosupresoare
- Propuneri de sesiuni (cjurcut@gmail.com)

RECOMANDARI PENTRU PACIENTI

Dieta pacientului cu sindrom Sjogren

- Creșterea consumului de lichide (fără zaharuri adăugate) – bea 8 pahare de apă pe zi pentru a rămâne hidratat!
- Dietă bogată în alimente cu acizi omega-3, de exemplu: somon, ton, sardine, macrou, avocado, nuci, semințe, fasole, soia, ulei de măsline.
- Din categoria legumelor: morcovii, fasolea verde și cartofii dulci sunt surse importante de vitamina A și C și ar trebui să fie incluse în alimentație.
- Fructele de tipul merelor, coacăzelor, pepenele galben și papaya nu ar trebui să lipsească din alimentația zilnică.
- Folosirea gumei fără zahăr, nu aceea cu un conținut scăzut de zaharuri, mentă sau bomboane fără zahăr, mai ales cele pe bază de lămâie pentru a stimula secreția salivară.
- Utilizarea fibrelor în alimentație, mai ales a semințelor de in și quinoa, este utilă pacienților cu un tranzit intestinal încetinit.
- Proteinele necesare oraganismului pot proveni din carne, dar și din linte, năut și fasole.
- În ameliorarea simptomatologiei oculare și bucale este utilă introducerea în alimentație a cerealelor integrale (hrișcă, orez sălbatic sau brun, mei)- mai ales prin faptul că ele necesită pentru preparare o cantitate crescută de lichide.
- Conform studiilor 14,4% din pacienții cu sindrom Sjogren asociază și boală celiacă și aproximativ jumătate nu pot tolera glutenul, astfel ar trebui evitat grâul și secara, și suplimentat aportul de spanac, salată verde, brocoli, acestea fiind o sursă importantă de vitamine (A,C,K) și folat.
- Reducerea consumului de cafeină!
- Reducerea consumului de prăjituri, chipsuri, pâine, bomboane!
- Interzis fumatul!
- Interzis alcoolul!
- Atenție la utilizarea medicamentelor de tipul antihistaminelor, diureticelor, antidepresivelor.

- Monitorizare atenta a pacientilor: reevaluare la minim 3 luni
- **sjogren.ro**
- **ghidulpacientului.ro**
- Contact permanent: mail, telefon

Reguli de urmat pentru pacienții cu sindrom Sjogren

- Utilizați lacrimi artificiale; există o gamă largă de preparate – ar trebui să verificați cât mai multe pentru a vedea care este cel mai potrivit pentru dumneavoastră.
- Evitarea expunerii la vânt.
- Evitarea încăperilor cu umiditate scăzută.
- Renunțarea la fumat.
- Evitarea/renunțarea la medicamentele care pot agrava simptomele de uscăciune: antiparkinsonienele, antidepresivele triciclice, fenotiazine, antispastice. Dacă este neapărată nevoie discutați cu medicul dvs. reumatolog.
- Sticla cu apă- este recomandat să aveți cu dumneavoastră o sticlă cu apă pentru umezirea/clătirea cavității bucale.
- Evitarea alimentelor uscate.
- Igiena orală corectă. Vizite periodice la stomatolog.

Asociația Națională Miastenia Gravis România ANMGR

inițiator proiect SJOGREN-RO, realizare și coordonare site

Centrul de Informare INFO MG-RO

www.miastenie.ro

Persoana de contact

Nadia Radulescu

Adresa:

Str Gral Macarovici nr.7,
sector 6, Bucuresti 060142,Romania

Telefon

0744704399

Email

asociația.miastenia@gmail.com

Asociația Națională Miastenia Gravis România



Împreună
pentru o viață mai bună



Alianța Națională pentru Boli Rare România ANBRARO

<http://www.bolirareromania.ro>

Help Line NoRo Tel verde număr gratuit

080 080 11 11

Email, website

office@bolirareromania.ro

<http://www.edubolirare.ro/>

<https://anbraro.wordpress.com/>

Adresa

Centrul Pilot de Referință pentru Boli Rare „NoRo”

Str. 22 Decembrie 1989, Nr. 9, Zalău Județ Salaj

Tel./Fax

0040.260.610033

Mobil

0735.858.667

E-mail

office@apwromania.ro



**Alianța Națională
pentru Boli Rare
România**

Asociația Pacienților cu Afecțiuni Autoimune APAA

Site

www.apaa.ro

Persoana contact

Rozalina Lapadatu

Adresa

Str Ionita Cegan nr. 3, Bl. P27, Parter, Ap. 1, Sector 5, B

Telefon

+40 314 315 218 secretariat A.P.A.A.

Email

office@apaa.ro



Asociația Pacienților cu Afecțiuni Autoimune

ALTELE

- Lucrari stintifice prezentate:
MI
Reumato
- Centru pentru Imunodeficiente primare ale adultului –
Bucuresti – Program National de Tratament
- Alte patologii abordate in clinica noastra:
 - Boli autoimune: LES, PR, SpA
 - Crioglobulinemii, vasculite
 - Boala celiaca
 - Polimiozite
 - Sindrom antifosfolipidic
 - Boala Still a adultului; Boli autoinflamatorii

COLECTIV

