

kwartalnik

J-elita

ISSN 1898-6749

nr **1** (10)
styczeń-marzec 2010

Szanowni Państwo,

W 2009 roku zebrana dzięki Państwa aktywności suma z odpisu 1% podatku przerosła nasze najśmielsze oczekiwania. Możemy uznać to za nasz wspólny sukces. Niestety nasze petycje, listy, a także starania środowiska medycznego o zmianę programów lekowych jak dotąd nie przyniosły pozytywnych rezultatów. Nie ukazała się również nowa lista leków refundowanych, oczekiwana przez wszystkich tych, którzy zażywają budesonid dojelitowy bądź powinni go zażywać, ale jego cena jest dla nich zbyt wysoka.

Nadal liczymy, że na tej liście zgodnie z obietnicami ów lek się znajdzie. Mamy również nadzieję, że głos zespołu, powołanego przez Konsultanta krajowego w dziedzinie gastroenterologii, prof. dr hab. Grażynę Rydzewską, zostanie wysłuchany i program leczenia biologicznego będzie bardziej przyjazny dla pacjentów i lekarzy.

Prezes Towarzystwa „J-elita”

M. Mossakowska

Małgorzata Mossakowska

W numerze:

- Rozstrzygnięcie konkursu na hasło o chemoprewencji
- Powikłania NZJ ze strony układu pokarmowego
- Szczepienia w NZJ
- Czym jest mikroflora?
- Nowy portal wiedzy – Elitarni.com.pl
- Nasze spotkania



WAŻNE ADRESY:

Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”

Zarząd Główny

ul. Trojdena 4, 02-109 Warszawa, tel./fax 022 597 07 82,

e-mail: j-elita@iimcb.gov.pl, strona internetowa: <http://www.j-elita.org.pl>

Prezes: Małgorzata Mossakowska, e-mail: nzj@iimcb.gov.pl, tel: 022 597 07 20, 0691 40 30 51

Bank PKO S.A. I Oddział w Warszawie Nr rachunku 48 1240 1037 1111 0010 0740 0594

Oddział Dolnośląski

II Katedra i Klinika Pediatrii, Gastroenterologii i Żywienia AM we Wrocławiu
ul. Marii Skłodowskiej-Curie 50/52, 50-369 Wrocław
tel. (071) 320 08 03 (lekarz dyżurny)
sekretariat tel./fax: (071) 328 41 17
e-mail: nzjgaspe@ak.am.wroc.pl

Oddział Kujawsko-Pomorski

Katedra i Klinika Pediatrii, Alergologii i Gastroenterologii CM UMK (VI piętro)
ul. M. Skłodowskiej-Curie 9, 85-094 Bydgoszcz
Prezes Marek Gólczyński, tel. 889 899 779
e-mail: gulivieri@poczta.fm

Oddział Małopolski

Klinika Pediatrii, Gastroenterologii i Żywienia Polsko-Amerykański Instytut Pediatrii CM UJ
ul. Wielicka 265, 30-663 Kraków
tel. 600 306 092
e-mail: info@nzj.malopolska.pl
strona internetowa: <http://www.nzj.malopolska.pl>
Prezes dr Małgorzata Śladek

Oddział Mazowiecki

W siedzibie Zarządu Głównego, Prezes dr Piotr Albrecht

Oddział Podlaski

Dziecięcy Szpital Kliniczny w Białymstoku
III Klinika Chorób Dzieci
ul. Waszyngtona 17, 15-269 Białystok
tel. (085) 745 07 10
Prezes dr Elżbieta Jarocka-Cyrta

Oddział Podkarpacki

Prezes Natalia Wickowska, tel. 510 563 733
e-mail: natalia.wickowska@wp.pl

Oddział Pomorski

Wojewódzki Szpital Specjalistyczny,
Katedra i Klinika Pediatrii, Gastroenterologii, Hepatologii i Żywienia Dzieci Akademii Medycznej w Gdańsku
ul. Nowe Ogrody 1-6, 80-803 Gdańsk
tel. 604 215 445
e-mail: jelita.pomorski@gmail.com
Prezes Ada Guźniczak

Oddział Zachodniopomorski

Samodzielny Publiczny Wojewódzki Szpital Zespólny
ul. Arkońska 4, 71-455 Szczecin
Prezes Katarzyna Okuszko, tel: 502 124 460, 507 316 126
e-mail: jelita.szczecin@gmail.com

Inne przydatne adresy

Strona Konsultanta Krajowego ds. Gastroenterologii, Rejestr Choroby Leśniowskiego-Crohna, www.chorobacrohna.pl

Górnośląskie Stowarzyszenie Wspierania Osób Chorych na Nieswoiste Zapalenia Jelit
<http://www.republika.pl/colitiscrohn>

Polskie Stowarzyszenie Colitis Ulcerosa i Choroby Crohna,
ul. Górnicza 18 B m. 15, 81-572 Gdynia
Prezes Mirosława Myszkowska, tel. 609 039 252

Wielkopolskie Stowarzyszenie Colitis Ulcerosa i choroby Leśniowskiego-Crohna, Poznań
Prezes Wiesława Bednawska, tel. 668 225 771
<http://culc.republika.pl>

Fundacja „Linia Życia” <http://www.idn.org.pl/liniazycia>
wspomaga ludzi, którzy z powodu różnych chorób nie mogą odżywiać się w sposób naturalny. Fundację tworzą osoby żywiące pozajelitowo w warunkach domowych.

Polskie Towarzystwo Żywienia Pozajelitowego i Dojelitowego zrzesza specjalistów zajmujących się w Polsce tymi formami żywienia, <http://www.polspen.org> (022) 584 13 20

Forum internetowe dla osób chorych na NZJ
www.crohn.home.pl

Crohn's and Colitis Foundation of Canada
<http://www.cfc.ca/English>

Crohn's and Colitis Foundation of America, <http://ccfa.org>
Colitis Foundation, www.colitisfoundation.com

Reach Out for Youth With Ileitis and Colitis, Inc.
www.reachoutforyouth.org

Pediatric Crohn's and Colitis Assotiation
<http://pcca.hypermart.net/index.html>

New Zealand: Crohns and Colitis Support Group – CCSG
<http://www.ccs.org.nz>

Australian Crohn's and Colitis Association
<http://www.acca.net.au>

Die Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung – DCCV – e.V, <http://www.dccv.de>

THE AUSTRIAN IBDIS PLATFORM, <http://www.ibdis.net>

European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations
<http://www.efcca.org/i>

Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO, <http://www.polilko.pl>

Szanowni Państwo,

Tej jesieni Dni Edukacji o NZJ, zainicjowane w zeszłym roku przez Oddział Małopolski i jego prezesa, dr Małgorzatę Śladek, odbyły się w trzech miastach – Warszawie, Gdańsku i Krakowie (relacje na str. 5-6). Planowane są także spotkania w Rzeszowie oraz we Wrocławiu (organizowane przez II Katedrę i Klinikę Pediatrii Akademii Medycznej we Wrocławiu) i Poznaniu (organizowane przez Wielkopolskie Stowarzyszenie Colitis Ulcerosa i Choroby Crohna). Cieszy mnie bardzo, że w działania na rzecz pacjentów włącza się coraz więcej ośrodków, bo poszerzanie wiedzy w przypadku chorób przewlekłych pomaga nie tylko pacjentom, lecz także leczącym ich lekarzom.

Wielką satysfakcją była uroczystość otwarcia wyremontowanej części Kliniki Pediatrii Gastroenterologii i Żywienia Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie-Prokocimiu. To wspólny sukces Kierownictwa Kliniki, Sponsora oraz Członków J-elity, gdyż nasze stowarzyszenie wsparło remont sumą ponad 30 000 zł.

Klinika w Krakowie-Prokocimiu jest pierwszą, w której udało nam się zapewnić małym pacjentom dostęp do bezprzewodowego Internetu. Mam nadzieję, że z naszej oferty skorzystają też inne kliniki leczące małych CUD-aków.

Kierując się wynikami pierwszego w Polsce badania wieloośrodkowego przeprowadzonego przez Klinikę Gastroenterologii i Żywienia Dzieci WUM, dotyczącego oceny skuteczności szczepień przeciwko grypie, a także przeciw wirusowemu zapaleniu wątroby typu A u chorych na NZJ (prezentowanymi na wielu zjazdach międzynarodowych), po konsultacji z Kliniką w Krakowie-Prokocimiu i na wniosek Oddziału Małopolskiego J-elity, **Zarząd Towarzystwa J-elita wraz z prezesem Oddziału Małopolskiego, dr Małgorzatą Śladek, oraz prezesem Oddziału Mazowieckiego, dr. Piotrem Albrechtem, postanowił sfinansować szczepienia przeciwko grypie dzieci na leczeniu immunosupresyjnym we wszystkich klinikach i poradniach w Polsce.**

Spodziewamy się, że będzie to początek systematycznej współpracy, która doprowadzi do tego, że dzieci chore na NZJ, bez względu na zasobność portfela rodziców, będą mogły w leczących je ośrodkach otrzymać wszystkie zalecane szczepionki (patrz str. 8-9). Obecnie przekracza to możliwości Towarzystwa. Mamy jednak nadzieję, że wpływy z odpisu 1% podatku dochodowego będą jeszcze większe niż tegoroczne, co pozwoli na rozszerzenie listy szczepień. Liczymy na zainteresowanie innych klinik i poradni oraz namawiamy do zawierania umów. Obecnie finalizujemy umowy z Krakowem, Warszawą i Rzeszowem.

Z przyjemnością informujemy, że pod patronatem prof. Grażyny Rydzewskiej powstał nowy portal internetowy poświęcony chorobie Leśniowskiego-Crohna (patrz str. 7). Mamy nadzieję, że w niedługim czasie zostanie on rozszerzony o treści dotyczące wrzodziejącego zapalenia jelita grubego.

M. Mossakowska

Małgorzata Mossakowska

Konferencja w Poznaniu

W Poznaniu, w dniach 6-7 listopada, odbyła się II Międzynarodowa Konferencja Interdyscyplinarna pt. „Leki biologiczne – nowa era w terapii”. Wzięli w niej udział specjaliści z dziedziny dermatologii, gastroenterologii oraz reumatologii z Polski i Europy. W programie Konferencji znalazły się wykłady i dyskusje dotyczące m.in. kwalifikacji pacjentów do terapii biologicznej, bezpieczeństwa i optymalnego czasu trwania terapii lekami biologicznymi oraz dostępności i refundacji takiego leczenia.

Niestety na Konferencji nie pojawili się przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia, Narodowego Funduszu Zdrowia ani Agencji Oceny Technologii Medycznych w Systemie Ochrony Zdrowia, mimo że ich udział został wcześniej zapowiedziany. Na ich uczestnictwo liczyli nie tylko lekarze, lecz także reprezentanci stowarzyszeń pacjentów, którzy chcieli omówić swoje problemy z przedstawicielami najwyższych urzędów oraz wspólnie zastanowić się nad sposobami rozwiązania tych trudności. Po zakończeniu Konferencji jej organizatorzy i uczestnicy wysłali do wymienionych urzędów listy, w których ubolewają nad nieobecnością ich przedstawicieli na tym spotkaniu, lecz także wyrażają nadzieję, iż w najbliższym czasie zostaną podjęte decyzje stwarzające możliwości leczenia ciężkich chorób omawianych na Konferencji zgodnie ze światowymi standardami.

Towarzystwo J-elita
zachęca do wpłacania 1% podatku przy rozliczaniu PIT-ów.

Nasz numer rejestracyjny:

KRS 0000238525

1%

1%

Pomocne informacje na stronie internetowej
<http://www.j-elita.org.pl/>

Od stycznia na stronie

<http://www.j-elita.org.pl/pit>

będzie dostępny specjalny, **bezpłatny program do rozliczania podatku dochodowego PIT** przeznaczony dla osób pragnących przekazać 1% podatku Towarzystwu J-elita.

Program automatycznie wpisuje do formularza PIT dane Towarzystwa potrzebne do dokonania odpisu.

Grzybobranie na Pojezierzu Południowopomorskim

Choć z grzybkami było krucho, znaleźli się wytrwali, którzy trochę nabierali. Oto puenta pierwszego spotkania integracyjno-szkoleniowego, zorganizowanego przez Oddział Zachodniopomorski J-elity. W dniach 25–27 września, dzięki uprzejmości ks. Piotra Szczepaniuka, gościł nas ośrodek Caritas w Ostrowcu nieopodal Wałcza. Pierwszego dnia, każdy miał czas na zwiedzenie przepięknej okolicy, a wieczorem wszyscy uczestnicy zebrani w sali wykładowej obejrżeli film o nieswoistych zapaleniach jelita. Po projekcji rozpoczęły się nocne Polaków rozmowy oraz wymiana doświadczeń.

W sobotę postanowiliśmy przemierzyć wszerg i wzdłuż okoliczne lasy w poszukiwaniu magicznej magnetycznej górki. Zdecydowaliśmy się skrócić sobie drogę, dzięki czemu – jak to się zwykle dzieje przy obieraniu skrótów – odbyliśmy piękny, długi spacer. Nie myślcie jednak, że nie widzieliśmy górki; nie na darmo czekała ona na nas cierpliwie od wielu lat. Po powrocie wysłuchaliśmy wykładu gastroenterologa, dr. Klaudiusza Boera, na temat chemoprewencji raka jelita grubego w przebiegu nieswoistych chorób zapalnych jelita. Po wykładzie każdy z nas mógł zadać panu doktorowi pytania, na które często nie otrzymujemy wyczerpujących odpowiedzi – chętnie



z tej szansy skorzystaliśmy. Tego dnia czekało nas jeszcze wiele atrakcji. Warsztaty psychologiczne z mgr Karoliną Górską dostarczyły uczestnikom niesamowitych wrażeń. Udało nam się zajrzeć w głąb siebie i dostrzec to, czego nie dostrzegaliśmy wcześniej. Po wyczerpującym dniu wieczór spędziliśmy przy pysznym grillu i roziskrzonym płomieniami ognisku – śpiewom i rozmowom nie było końca.

W niedzielę odbyliśmy podróż w czasie – zgłębialiśmy historię drugiej wojny światowej. Pojechaliśmy szlakiem wału pomorskiego, zwiedziliśmy bunkier sprzed lat. Wycieczka ta wywołała dużo emocji, a opowieści i ciekawostki, które usłyszeliśmy od przewodnika, pozwoliły nam inaczej spojrzeć na tamte lata. Było to tak ciekawe, że nie chcieliśmy wracać! Niestety wszystko, co dobre, szybko się kończy. Nasze pierwsze spotkanie także dobiegło końca. Musieliśmy się pożegnać, lecz wróciliśmy do domów bogatsi o nowe doświadczenia. Pragniemy podziękować wszystkim Organizatorom za wspaniały weekend. Do zobaczenia wkrótce!

Spotkanie zostało dofinansowane ze środków PFRON.

Katarzyna Okuszeko



Spotkanie integracyjne na Podkarpaciu

W dniach 2–4 października odbyło się spotkanie J-elity w Lubeni koło Rzeszowa. Podczas weekendu spędzonego w tej małej miejscowości na terenie Pogórza Dynowskiego, wśród malowniczych podkarpackich krajobrazów, uczestnicy mieli szansę odpocząć, poznać się nawzajem oraz dowiedzieć się więcej o swoich schorzeniach.

W piątek wzięliśmy udział w spotkaniu integracyjnym. Kiedy wszyscy już się poznali, rozpoczęła się dyskusja na tematy medyczne i życiowe. Wiele osób podkreślało, że wreszcie może podzielić się z innymi osobami kłopotami typowymi dla niej. Zarówno dorośli, jak i dzieci bardzo szybko nawiązali nowe kontakty.

W sobotę pojechaliśmy na wycieczkę do Łańcuta, do Zespołu Pałacowego. Zwiedziliśmy arystokratyczne wnętrza Zamku, które zachwycały przepychem i rozmachem, a także ogromną, zabytkową powozownię. Potem poszliśmy na spacer do parku, urządzonego w stylu angielskim. Mimo jesiennego chłodu było słonecznie i spędziliśmy w Łańcutie nader miłe przedpołudnie. Po powrocie do ośrodka wysłuchaliśmy wykładu dietetyk Urszuli Grochowskiej. Kolejny wykład wygłosił dr Piotr Albrecht – jego prelekcja dotyczyła chemoprewencji. Ogromną część spotkania pan doktor przeznaczył na udzielanie odpowiedzi na spontanicznie zadawane przez uczestników pytania o szczepienia, skutki uboczne zażywania leków, badania, operacje oraz powikłania NZJ. Dzięki tej dyskusji dowiedzieliśmy się więcej o tym, jak możemy radzić sobie z naszymi chorobami.



Równoległe odbyło się walne zebranie Oddziału Podkarpackiego, na którym wybrany został Zarząd Oddziału. Jako jego prezes mam nadzieję, że będzie działał prężnie, przyniesie wiele pozytywnych przedsięwzięć, a jego funkcjonowanie okaże się efektywne i pomocne.

Późnym wieczorem, przy integracyjnym grillu toczyły się rozmowy o wszystkim: lekach, powikłaniach, przynależności do J-elity, profitach wynikających z posiadania orzeczenia o niepełnosprawności, dietach, sposobach radzenia sobie

z chorobą na co dzień, zabiegach operacyjnych. Dzieliliśmy się ze sobą nawzajem nabytą wiedzą i doświadczeniem, a także konsultowaliśmy swoje problemy z naszymi ekspertami.

Niedzielę rozpoczęliśmy spotkaniem z przebojową panią psycholog Niną Opic. Uświadomiła nam ona, jak ważne jest odpowiednie, indywidualne podejście do choroby, oraz fakt, że mimo własnych schorzeń nie możemy zapominać o innych. Po wykładzie odbyły się warsztaty dotyczące otaczających nas kolorów. Ku zaskoczeniu większości zgromadzonych okazało się, że kolorystyka naszych ubrań i otoczenia ma niemały wpływ na nasze zachowanie. Po warsztatach pani psycholog udzielała porad indywidualnych.

Nadszedł czas pożegnania, wymiany telefonów, adresów i e-maili. Czas spędzony na spotkaniu integracyjno-szkoleniowym wniósł w nasze życie wiele pozytywnej energii. Profesjonalne konsultacje i porady, świetnie przygotowani wykładowcy oraz rodzinna atmosfera sprawiły, że każdy wyjeżdżał z Lubeni podbudowany, z nową nadzieją. Dlatego też w imieniu wszystkich uczestników składam szczerze i bardzo serdeczne podziękowania naszym Organizatorom. Oby częściej udawało się nam spędzać czas w taki właśnie, niezwykle miły i pouczający sposób.

Spotkanie zostało dofinansowane ze środków PFRON.

Natalia Wickowska (nataly)

Weekend w Starych Jabłonkach



Mimo dość niesprzyjających prognoz pogody, które zapowiadały, że w Starych Jabłonkach niebo będzie zachmurzone i w każdej chwili może spaść deszcz, członkowie J-elity zjechali na Warmię, aby spotkać się, porozmawiać i zintegrować. Wśród uczestników spotkania znaleźli się zarówno doświadczeni „J-ELITOWCY” z Warszawy, Gdańska czy Olsztyna, jak i debiutanci. Miło było poznać mieszkańców Bydgoszczy czy Mrągowia, którzy – żądni wiedzy i wrażeń – przybyli na weekendowe spotkanie. Gościł nas ośrodek „Elemis”, który oprócz budynków turystycznych i konferencyjnych posiadał własną plażę i wypożyczalnię sprzętu wodnego. Pierwszego wieczoru staraliśmy się zintegrować. Wymienialiśmy doświadczenia i rozmawialiśmy o naszych codziennych sprawach.

W sobotę po śniadaniu nadszedł czas na pogłębianie wiedzy związanej z nieswoistymi zapaleniami jelita... i nie tylko. Pani Monika Sucharzewska w przystępny i – co szczególnie istotne – praktyczny sposób zaprezentowała najważniejsze informacje z zakresu kosmetologii. Analizowaliśmy składy chemiczne kremów, toników i maści. Studiowaliśmy składy chemiczne perfum i wód kolońskich. Wszystko po to, żeby dowiedzieć się, co nam rzeczywiście pomaga, a co szkodzi. Kolejne wykłady zaprezentowali zaproszeni na nasze spotkanie lekarze z Bydgoszczy. Dr Grażyna Mierzwa przedstawiła nam modelowo, w jaki sposób powinna przebiegać współpraca między lekarzem rodzinnym a lekarzem specjalistą przy nieswoistych zapaleniach jelit. Dr Jerzy Brazowski z kolei wykazywał nam przekonująco, dlaczego nie powinniśmy palić papierosów. Po południu, ku uciesze wszystkich, pokazało się słońce, z czego większość uczestników spotkania skwapliwie skorzystała. Część z nas wyruszyła na wycieczkę rowerową w pobliskie lasy, a reszta oddała się sportom wodnym. Kajakami i rowerami wodnymi popłynęliśmy zwiedzić najbardziej dzikie zakątki jeziora Szelałg Mały. Po powrocie czekały na nas nie lada atrakcje. Racząc się przysmakami z grilla, wesoło bawiliśmy się w kalambury. W niedzielę na specjalne życzenie pań odbyły się dodatkowe konsultacje z kosmetolog Moniką Sucharzewską. Panie mogły samodzielnie przygotować dla siebie kremy i toniki. Po obiedzie nadszedł czas pożegnań i powrotu do domu. W takich spotkaniach niezwykle ważne jest to, że możemy tam spotkać ludzi, którzy nasze problemy rozumieją najlepiej – lekarzy i innych chorych. Co istotne, nowi członkowie stowarzyszenia widzą, że przynależność do J-elity przynosi wiele korzyści. Powiedzmy więc jasno: kto nie był, niech żałuje!

Spotkanie zostało dofinansowane ze środków PFRON.

Marcin Janusz

Dni Edukacji o NZJ – 25 października

Gdańsk

W auli Atheneum Gedanense Novum (Stara-Nowa Anatomia) Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego odbyło się spotkanie zorganizowane przez Oddział Pomorski. Prof. Barbara Kamińska wygłosiła prelekcję o zaburzeniach snu u dzieci chorych na NZJ, natomiast dr Agnieszka Szlagatys-Sidorkiewicz opowiedziała o leczeniu żywieniowym u dzieci z chorobami jelit. Dr Małgorzata Sochocka-Bykowska przedstawiła wykład pt. „NZJ a problemy stawowe”, a dr Marcin Orłowski mówił o metodach diagnostycznych. Po wykładach był czas na dyskusję, a w trakcie przerwy – na indywidualne konsultacje. Na zakończenie spotkania organizatorzy przygotowali dla wszystkich niespodziankę w postaci koncertu gdańskiego kwintetu instrumentów dętych blaszanych Hevelius Brass. Zespół, wyróżniany w konkursach najwyższymi nagrodami, dostarczył uczestnikom spotkania niezapomnianych wrażeń. Pieczę nad całością sprawowała Jolanta Walczak, która stanęła na wysokości zadania i znakomicie wywiązała się z roli organizatora.

Spotkanie zostało dofinansowane ze środków PFRON.

Warszawa

Spotkanie odbyło się w Centrum Konferencyjnym IBiB PAN. Na początku prezes Towarzystwa Małgorzata Mossakowska przybliżyła działalność J-elity oraz opowiedziała o jej osiągnięciach i planach. Wysłuchaliśmy prelekcji dr. Piotra Albrechta o chemoprewencji nowotworów jelita grubego w NZJ, wykładu dr Brygidy Kwiatkowskiej dotyczącego powikłań stawowych oraz metod ich leczenia. Mgr Urszula Grochowska opowiedziała o tłuszczach i ich roli w diecie osób chorych, a Sylwia Zakrzewska starała się wytłumaczyć, skąd się biorą ceny leków. Po każdym wystąpieniu odbywała się gorąca dyskusja, następnie wykładowcy udzielali słuchaczom indywidualnych konsultacji. Podczas gdy rodzice i dorośli chorzy wzbogacali swoją wiedzę, dziećmi zajmowali się wolontariusze oraz psycholog Milena Pyra, która przygotowała i poprowadziła zajęcia integracyjne dla najmłodszych. Dodatkową atrakcją spotkania był konkurs dotyczący chemoprewencji. Wszystkim osobom, które prawidłowo odpowiedziały na pytania, wręczono upominki (preparaty żywieniowe Ensure), a siedem wylosowanych osób otrzymało pamięci USB.

Spotkanie zostało dofinansowane ze środków PFRON.

Otwarcie sali leczenia biologicznego w Szpitalu Dziecięcym w Krakowie-Prokocimiu



W piątek, 27 listopada, w Klinice Pediatrii, Gastroenterologii i Żywienia PAIP w Szpitalu Dziecięcym w Krakowie-Prokocimiu otwarto salę leczenia biologicznego oraz gabinet zabiegowy. Jest to pierwsza taka sala w szpitalu dziecięcym. Została ufundowana w ramach projektu wspierania leczenia biologicznego, a remont gabinetu zabiegowego wraz z instalacją klimatyzacji i panelem

gazów medycznych sfinansowało Towarzystwo J-elita. Wykorzystane środki pochodziły z zeszłorocznej aukcji i koncertu charytatywnego w Krakowie oraz odpisu 1% podatku dochodowego.

Licznie przybyłych gości, pracowników i dziennikarzy przywitał dyrektor Szpitala, dr hab. Maciej Kowalczyk, oraz kierownik Kliniki, dr hab. Krzysztof Fyderk. Obecny był także konsultant wojewódzki w dziedzinie gastroenterologii i prodiakan CM UJ, prof. Tomasz Mach, oraz przedstawiciel firmy Schering-Plough, Maciej Błądek.

Należy podkreślić, że udział naszego stowarzyszenia w tym przedsięwzięciu był możliwy dzięki prężnej działalności Oddziału Małopolskiego, któremu udało się zebrać potrzebne środki w ramach zbiórki publicznej i z odpisów podatkowych. Słowa szczególnego uznania należą się dr Małgorzacie Śladek, przesowski Oddziału, oraz kierownikowi Kliniki i Szpitala.

Nowe pomieszczenia pozwolą na prowadzenie terapii biologicznej w komfortowych warunkach w trybie jednodniowym oraz na wykonywanie badań diagnostycznych. Miłym akcentem tego dnia było udostępnienie małym pacjentom Kliniki bezprzewodowego Internetu. Mamy nadzieję, że dzięki temu żywe relacje z tej uroczystości dotarły do Państwa znacznie wcześniej niż słowo drukowane.

Małgorzata Mossakowska

II Małopolskie Dni Edukacji o Chorobach Zapalnych Jelit (27–28 listopada)

Po bezdyskusyjnym sukcesie, jakim były Dni Edukacji o NZJ Anno Domini 2008, nikt w J-elicie nie miał wątpliwości, że w listopadzie 2009 zorganizujemy II Małopolskie Dni Edukacji o Chorobach Zapalnych Jelit.

W piątek, 27 listopada, spotkaliśmy się w krakowskim klubie Alchemia, by wysłuchać koncertu zespołu jazzowego Element Dyskretny. Po uroczym muzycznym zgromadzeniu mieliśmy możliwość licytacji różnych ciekawych przedmiotów. Znalazły się wśród nich: zdjęcie zrobione przez naszego kolegę Dominika Smolarka, książka pt. „Choroba Leśniowskiego-Crohna – 100 lat diagnostyki i terapii” z autografem jednej z jej redakterek, prof. Grażyny Rydzewskiej, naszyjnik, a także... tort. Rolę konferansjera, podobnie jak rok temu, bezkonkurencyjnie pełnił pan Rafał Jędrzejczyk.

W sobotę od wczesnych godzin rannych w auli szpitala w Krakowie-Prokocimiu krzatali się zwawo organizatorzy, by o godz. 10.00, kiedy miał się oficjalnie zacząć Drugi Dzień Edukacji, wszystko było dopięte na ostatni guzik. I było!

Licznie zgromadzonych słuchaczy powitała, pełniąca honory gospodarza, dr Małgorzata Śladek. Pani doktor zaprosiła znakomitych gości, wybitnych specjalistów, by przybliżyli zebranych problematykę NZJ. Rozpoczęła dr Danuta Owczarek wykładem na temat postępu w leczeniu chorób zapalnych jelit, potem zaś prof. Roman Herman opowiadał o roli chirurga w dobie leczenia biologicznego. W swojej prelekcji podkreślił konieczność kompleksowej opieki nad chorymi na NZJ. Prof. Herman nadał też całemu spotkaniu szczególnie traf-



ne motto: „Pacjent powinien być świadomym uczestnikiem procesu leczenia”. Wiele nowości dotyczących szczepień przedstawiła dr Hanna Czajka. Następnie wysłuchaliśmy wykładu prof. Krzysztofa Fyderka, pt. „Jakość życia i jakość opieki medycznej w chorobach zapalnych jelit”, a dr Małgorzata Śladek mówiła o tym, jak wygląda profilaktyka raka jelita grubego w NZJ. Choroba metaboliczna kości była przedmiotem prelekcji dr Agnieszki Świat.

Pogłębiwszy swoją wiedzę, wciąż byliśmy żądni szczegółów, o które na szczęście mogliśmy spytać w rozmowie z naszymi znanymi gośćmi. Dla młodzieży zostały zorganizowane warsztaty edukacyjne. Zaraz po wykładach odbyło się rozstrzygnięcie konkursu na najlepsze hasło dotyczące chemoprewencji raka jelita grubego (patrz str. 10). Obecny na sali Tomasz Wałęcki (tom-as) przy aplauzie audytorium odebrał nagrodę. Następnie rozdano nagrody uczestnikom konkursu dotyczącego chemoprewencji.

Dodamy jeszcze, że podczas spotkania można było nabyć ręcznie robione kartki świąteczne oraz koszulki z nadrukami, zaprojektowanymi przez Annę Borową (Mikrusia) i skosztować preparatów żywnościowych. Dzięki temu spotkaniu tegoroczny listopad wydał się bardziej słoneczny i radosny. Teraz pozostaje nam z niecierpliwością czekać na III Dni Edukacji o Chorobach Zapalnych Jelit w Krakowie.

Cały dochód ze zbiórki publicznej zostanie przeznaczony na potrzeby Kliniki Pediatrii i Gastroenterologii USD w Krakowie-Prokocimiu.

Spotkanie zostało dofinansowane ze środków PFRON.

Magdalena Kuc i Paweł Staniewski (magdalene & pawelhks)



Elitarni.com.pl – nowy, kompleksowy program edukacyjny dla pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna

Minęło już ponad 100 lat od czasu, kiedy polski lekarz, Antoni Leśniowski, po raz pierwszy opisał chorobę, która może dotyczyć każdego z nas. Mowa tu oczywiście nie o pospolitym przeziębieniu, a o chorobie Leśniowskiego-Crohna, przewlekłej zapalnej chorobie przewodu pokarmowego. Wprowadzane do leczenia coraz to nowocześniejsze leki pozwalają jedynie (lub aż) skutecznie kontrolować objawy choroby i do pewnego stopnia zmieniać jej przebieg. Choroba Leśniowskiego-Crohna kryje więc w sobie wciąż wiele tajemnic. Nie stawia jednak barier nie do pokonania.

Choroba Leśniowskiego-Crohna doświadcza głównie ludzi młodych, aktywnych, stojących u progu dorosłego życia – dla nich diagnoza może stać się pewnego rodzaju wyrokiem, przed którym trudno uciec. Świadomość konieczności zmagania się z chorobą do końca życia stanowi duże obciążenie psychiczne. Chorzy zadają sobie pytania, jak dalece choroba będzie wpływać na ich codzienne funkcjonowanie, czy będą mogli realizować swoje plany życiowe, jak zareagują na ich chorobę rodzina i przyjaciele.

W pokonywaniu tych obaw i strachu przed skutkami choroby pomocna jest rzeczowa, sprawdzona wiedza o chorobie i jej skutkach, o metodach leczenia oraz o pożądanych zmianach w stylu życia, dzięki którym można zmniejszyć ryzyko wystąpienia zaostrzeń. Dzięki dostępowi do informacji o chorobie Leśniowskiego-Crohna i odpowiedniemu do niej nastawieniu, wiadomość o jej rozpoznaniu staje się wyzwaniem i przeszkodą, którą można pokonać. Edukacja i samoświadomość sprawia, że codzienna walka z chorobą staje się łatwiejsza i bardziej realna. Rozmowa z psychologiem i wsparcie rodziny są bezcenną pomocą w pokonywaniu trudności oraz stanowią wartościowe dopełnienie leczenia farmakologicznego czy zabiegowego. Wyniki leczenia choroby Leśniowskiego-Crohna są więc wypadkową wielu różnych metod i wzajemnie dopełniających się rozwiązań.

Podobnie jak istnieje wiele możliwych odmian przebiegu choroby Leśniowskiego-Crohna, tak wiele jest narzędzi i metod walki z chorobą. Każdy chory musi wypracować własną strategię i obracać własną drogę. Świeże spojrzenie na edukację pacjenta tworzy swego rodzaju mapę, która ma pomóc w kreowaniu własnej podróży ku lepszymu jutru. Ku lepszej jakości życia.

Z myślą o pacjentach z chorobą Leśniowskiego-Crohna i o trudnościach, z jakimi przechodzi im się codziennie zmagać, został opracowany wszechstronny program edukacyjny – będzie on dostępny dla wszystkich, którzy wejdą na internetową stronę www.elitarni.com.pl.

Już z początkiem roku 2010 pacjenci z chorobą Leśniowskiego-Crohna oraz lekarze zajmujący się tą trudną tematyką otrzymają do swojej dyspozycji Program Edukacyjny Elitarni, którego fundamentem jest kompleksowy i nowoczesny portal wiedzy na temat choroby. Przedstawia on przebieg choroby Leśniowskiego-Crohna, dostępne metody jej leczenia oraz porady dotyczące codziennego życia pacjentów. Portal edukacyjny Elitarni znajdujący się pod internetowym adresem www.elitarni.com.pl ma za założenia wspierać osoby z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Wystarczy wejść na stronę, by skorzystać z tego, że Elitarni podają każdemu pomocną dłoń. Jedynie co trzeba zrobić, to samemu wyciągnąć rękę.

Program edukacyjny Elitarni został objęty opieką merytoryczną przez Krajowego Konsultanta w Dziedzinie Gastroenterologii, Panią Profesor Grażynę Rydzewską. To pod jej kierownictwem grono ekspertów przygotowało pierwszą część użytecznych i rzetelnych informacji dotyczących choroby oraz tematów pokrewnych, informacji mających służyć za drogowskaz dla pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna.

Wokół Pani Profesor skupili się eksperci z takich dziedzin jak: gastroenterologia, psychologia, dietetyka, seksuologia, prawo. W gronie tym znalazła się również pielęgniarka-edukatorka. Dzięki zaangażowaniu ekspertów udało się stworzyć kompletny zespół specjalistów, dzielących się swoją wiedzą z pacjentami.

Zamierzeniem portalu wiedzy www.elitarni.com.pl jest prezentacja informacji dotyczących nie tylko choroby Leśniowskiego-Crohna, ale również innych spraw, bardzo istotnych dla pacjenta oraz decydujących o jakości jego życia. Jest to program dla pacjentów, a nie o pacjentach. Poszczególne tematy i działy serwisu pomagają odpowiedzieć na wiele trudnych pytań i dotykają istotnych aspektów życia chorego. Dlatego znalazły się tutaj między innymi informacje przedstawiające wpływ choroby Leśniowskiego-Crohna na aktywność seksualną, tę jakże istotną i nieodłączną część naszego życia. Czytelnicy dowiedzą się tu wiele o planowaniu macierzyństwa i ojcostwa, wpływie choroby i jej leczenia na możliwość zajścia w ciążę, jej przebiegu i wielu innych sprawach.

Na stronie zostały poruszone również zagadnienia dotyczące roli psychologii oraz psychoterapii w procesie walki z samą chorobą oraz problemami codziennie dotykającymi pacjenta. Eksperci, wiedząc, jak wiele wysiłku kosztuje chorego zmaganie się z codziennymi trudnościami, oraz mając świadomość, na jakie obciążenia jest narażona psychika pacjenta, dołożyli wszelkich starań, by dział ten stanowił dla chorych cenne wsparcie w trudnych chwilach.

Odrębną dużą sekcję pomagającą w codziennym życiu poświęciliśmy diecie i odpowiedniemu odżywianiu. Wpływ diety na komfort życia chorego, gotowe przepisy, porady i wskazówki żywieniowe to tylko część treści, które znajdują się w tej zakładce tematycznej.

ELITARNI
Ogólnopolski program edukacyjny wspierający chorych na chorobę Leśniowskiego-Crohna

Wyszukaj... Idź

Idea programu

- Ekspert programu
- Choroba Leśniowskiego-Crohna
- Lekarz specjalista radzi
- Gdzie się leczyć?
- Twoja pierwsza wizyta
- Stowarzyszenia pacjentów
- Partnerzy programu
- Słownik medyczny
- Tematy miesiąca
- Forum/Czat
- Kontakt

Szanowni Państwo,

Z wielką przyjemnością oddajemy w Państwa ręce wynik naszej kilkumiesięcznej pracy jakim jest Program Elitarni, którego fundamentem jest kompleksowy i nowoczesny portal dotyczący choroby Leśniowskiego-Crohna. Program Elitarni jest przedsięwzięciem otwartym i dynamicznym, który będzie się stale rozwijał w oparciu o doświadczenia pacjentów oraz wiedzę lekarzy.

W Polsce świadomość istnienia choroby jest wciąż dość niska, diagnostyka niewystarczająca, a sam problem postrzegany jako wystydliwy. Program ELITARNI, którego głównym elementem jest strona internetowa www.elitarni.com.pl został opracowany z myślą aby to zmienić. Przystępując do budowy projektu Elitarni, postawiliśmy sobie bardzo ambitne cele zebrania i uporządkowania dostępnej wiedzy na temat samej choroby, jej przebiegu, objawów, sposobów leczenia, rehabilitacji. Chcemy dotrzeć do różnych aspektów dotyczących tej choroby i docierać nie tylko do pacjentów, ale również ich bliskich.

Program Elitarni służyć jest do wszystkich zainteresowanych. Tematem choroby Leśniowskiego-Crohna: pacjentów, ich bliskich, personelu medycznego oraz osób stykających się z tą chorobą na co dzień. W dzisiejszym zapędzonym świecie często nie zwracamy uwagi na drugiego człowieka i jego problemy. Każda poważna choroba traktowana jest zazwyczaj z dużą rezerwą. Często sami chorzy nie wiedzą, dokładnie jak poważnie mają schorzenie oraz jak sobie z nim radzić. Brak wiedzy jest niekiedy główną przyczyną takiego stanu rzeczy. Uświadomienie na cierpienie innych oraz chęć ulżenia życiu osób cierpiących na LC leżały u podstaw stworzenia tego programu. Wokół osób cierpiących na LC pragniemy budować klimat akceptacji oraz społecznego zrozumienia.

Idea programu jest przede wszystkim budowa świadomości oraz popularyzacja wiedzy na temat choroby Leśniowskiego-Crohna. Zależy nam na upowszechnianiu skutecznych metod terapii i leczenia oraz ułatwieniu dotarcia do najlepszych specjalistów. Z uwagi na specyfikę choroby oraz zróżnicowane formy leczenia walka z chorobą ma charakter wieloaspektowy obejmujący także dziedziny jak gastroenterologia,

Partner Programu
Abbott
A Promise for Life

ELITARNI
Ogólnopolski program edukacyjny wspierający chorych na chorobę Leśniowskiego-Crohna

WEJDŹ NA:
WWW.ELITARNI.COM.PL

- Kompendium wiedzy o chorobie Leśniowskiego-Crohna
- Ciekawe i praktyczne porady specjalistów
- Fakty i mity na temat choroby
- Lista wybranych ośrodków medycznych w Polsce

Partner Programu
Abbott
A Promise for Life

Portal Elitarni nie tylko dostarcza niezbędnych informacji, lecz także czynnie sprawuje opiekę. Za pośrednictwem strony internetowej będzie można zadać pytanie i uzyskać odpowiedź eksperta. Osoby współpracujące w ramach Programu Edukacyjnego Elitarni odpowiadają na potrzeby osób z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Eksperti, dzieląc się swoją wiedzą, pomagają w tym, by codzienne przeciwności losu stały się dla pacjentów lżejsze i łatwiejsze do pokonania. By uprawianie sportu czy życie towarzyskie było dla chorych takim samym źródłem przyjemności i radości życia jak dla osób zdrowych.

Strona internetowa www.elitarni.com.pl to przedsięwzięcie otwarte i dynamiczne, które będzie się rozwijało w oparciu o doświadczenia pacjentów oraz wiedzę lekarzy. Ideą portalu jest, by wszystkie materiały były pisane językiem pacjenta, były dla niego zrozumiałe i czytelne, by wskazówki i rady niosły za sobą praktyczne korzyści.

Tworzącym Program Edukacyjny Elitarni zależy na tym, aby osoby dotknięte chorobą Leśniowskiego-Crohna odzyskały wiarę w siebie, mogły realizować swoje plany i spełniać marzenia, oddawać się swym pasjom i żyć aktywnie. By nie istniało nic prostszego niż samo życie.

Partnerem Programu Edukacyjnego Elitarni jest Abbott Laboratories Poland Sp. z o.o.

Redakcja portalu

Szczepienia w nieswoistych chorobach zapalnych jelit

Aleksandra Banaszek, Piotr Albrecht

Klinika Gastroenterologii i Żywienia Dzieci, Warszawski Uniwersytet Medyczny

W przebiegu nieswoistych zapaleń jelit (NZJ) dochodzi do różnorodnych zaburzeń w odpowiedzi odpornościowej ustroju, czego skutkiem jest jej większe lub mniejsze upośledzenie. Ponadto zarówno choroba Crohna, jak i – nieco rzadziej – wrzodziejące zapalenie jelita grubego mogą prowadzić do zaburzeń stanu odżywienia, co dodatkowo upośledza odporność komórkową i humoralną. Stosowane leczenie przeciwwzapalne (zwłaszcza steroidoterapia ogólna, inaczej zwana systemową), immunosupresyjne lub terapia biologiczna także mają negatywny wpływ na różne typy odporności (komórkową, humoralną i fagocytarną).

Te złożone przyczyny powodują, że chorzy na NZJ są potencjalnie bardziej narażeni na zachorowanie na choroby infekcyjne, a w przypadku, gdy zachorują – na cięższy ich przebieg. Dotyczy to także chorób, przeciwko którym możemy zastosować skuteczne działania profilaktyczne, jakimi są szczepienia.

W Polsce, jak dotąd, brak jest zaleceń dotyczących szczepień w nieswoistych chorobach zapalnych jelit. W tabeli 1 przedstawiono obowiązujący w Polsce program szczepień ochronnych na rok 2009 dla osób zdrowych. W pełnej wersji jest on dostępny na stronie Głównego Inspektoratu Sanitarnego (www.gis.gov.pl). Według zaleceń amerykańskich osoby z NZJ powinien obowiązywać ten sam schemat szczepień, co osoby zdrowe, jednak chorzy z upośledzoną odpornością (jej definicję przedstawia tabela 2) nie powinni być szczepieni szczepionkami żywymi – wirusowymi i bakteryjnymi (tabela 3).

Niestety istnieje niewiele badań, które oceniają odpowiedź odpornościową po szczepieniach u osób z nieswoistymi zapaleniami jelit. Badania takie, także stosunkowo nieliczne, zostały natomiast przeprowadzone u pacjentów z innymi chorobami autoimmunologicznymi wymagającymi leczenia immunosupresyjnego, takimi jak np. toczeń rumieniowaty układowy, reumatoidalne zapalenie stawów, miastenia. Nie przeprowadzono również badań, które oceniałyby wpływ szczepień na zaostrzenie przebiegu choroby Crohna czy wrzodziejącego zapalenia jelita grubego. Badania w grupie pacjentów z obniżoną odpornością, np. w stwardnieniu rozsianym, wykazały, że szczepienia nie zwiększają ryzyka wystąpienia zaostrzenia choroby.

U chorych z NZJ przeprowadzono dotychczas jedynie badania oceniające skuteczność szczepienia przeciwko grypie, pneumokokom, wirusowemu zapaleniu wątroby typu B oraz tężcowi i błonicy.

Szczepienie przeciwko grypie

Coroczne szczepienie przeciwko grypie jest zalecane dla wszystkich osób powyżej 6 miesiąca życia.

Opublikowano dotąd dwa badania oceniające skuteczność szczepienia przeciwko grypie u dzieci z NZJ (łącznie zbadano 197 dzieci). W obydwu zastosowano szczepionkę inaktywowaną, która była dobrze tolerowana i indukowała odpowiedź poszczepienną, aczkolwiek w grupie pacjentów otrzymujących preparaty anti-TNF alfa odpowiedź ta okazała się słabsza. U żadnego dziecka nie wystąpiły poważne działania niepożądane ani nie zaobserwowano zaostrzenia choroby. Wyniki badania przeprowadzonego wśród osób dorosłych były analogiczne do zaobserwowanych u dzieci.

W październiku 2009 roku została opublikowana metaanaliza, której celem było stworzenie wytycznych dla lekarzy i pacjentów, dotyczących zapobiegania zakażeniom wirusem grypy A (H1N1)v oraz leczenia tej grypy. Z metaanalizy tej wynika, że zakażenie następuje przede wszystkim u osób młodych oraz że osoby z upośledzoną odpornością (w tym pacjenci z NZJ) znajdują się w grupie zwiększonego ryzyka zakażenia. Powinny one zostać zaszczepione przeciwko grypie, a w przypadku zachorowania – muszą być leczone lekami przeciwwirusowymi. Powikłaniem zakażenia wirusem grypy często jest zakażenie *Streptococcus pneumoniae*, stąd zaleca się również szczepienia przeciwko pneumokokom.

Opublikowano dwa opisy przypadków zaostrzenia wrzodziejącego zapalenia jelita grubego po szczepieniu przeciwko grypie. Wydaje się jednak, że należy je interpretować z ostrożnością, ponieważ po pierwsze, NZJ przebiegają z samoistnymi zaostrzeniami i remisjami, a po drugie, pomimo że nie robiono dotychczas badań epidemiologicznych wyjaśniających wpływ szczepień na zaostrzenie NZJ, to badania takie przeprowadzono

Tabela 1. Program szczepień ochronnych w Polsce na rok 2009

Szczepienie przeciwko	Wiek	W ciągu 24 godzin po urodzeniu	2 mż	3-4 mż	5-6 mż	7 mż	9-12 mż	13-14 mż	16-18 mż	2-5 rż	6 rż	9 rż	10 rż	11-12 rż	14 rż	19 rż	20-26 lat	27-54 lat	55-64 lat	>65 lat
			Gruźlica	BCG																
Wzw typu B	WZW B	WZW B				WZW B									WZW B				WZW B	
Błonicy, tężcowi krztuścowi			DTP	DTP	DTP			DTP		DTaP					Td	Td			Td co 10 lat	
Polimięlitis				IPV	IPV				IPV	OPV										
<i>Haemophilus influenzae</i> typu B			Hib	Hib		Hib		Hib												
Odrze, śwince, różyczka								MMR					MMR	MMR					MMR	
<i>Streptococcus pneumoniae</i>			PCV	PCV		PCV		PCV											PPV	PPV
<i>Neisseria meningitidis</i>			MCV-C	MCV-C		MCV-C													MCV-C	
Grypie																				TIV
Ospie wietrznej																				ospa
Wzw typu A																				WZW A
Odkleszczowemu zapaleniu mózgu																				TBE
Biegunce rotawirusowej				Rotawirus																
Wirusowi brodawczaka ludzkiego														HPV do 16 rż wszyscy		HPV tylko kobiety				

BCG – atenuowany prątek bydłecy szczepu BCG (Bacille Calmette-Guérin); WZW – wirusowe zapalenie wątroby; DTP – szczepionka skojarzona przeciwko błonicy, tężcowi i krztuścowi; DTaP – szczepionka skojarzona przeciwko błonicy, tężcowi i krztuścowi zawierająca bezkomórkowy komponent pałeczek krztuśca; Td – szczepionka skojarzona przeciwko błonicy i tężcowi zawierająca zmniejszoną ilość toksoidu błonicy; IPV – szczepionka inaktywowana przeciwko poliomyęlitis; OPV – atenuowana szczepionka doustna przeciwko poliomyęlitis; MMR – szczepionka skojarzona przeciwko odrze, śwince i różyczce; Hib – szczepionka skoniugowana przeciwko H. influenzae typu b; TIV – trójwalentna szczepionka inaktywowana przeciwko grypie; PCV – szczepionka skoniugowana przeciwko pneumokokom; PPV – szczepionka polisacharydowa przeciwko pneumokokom; MCV-C – szczepionka skoniugowana przeciwko meningokokom grupy C; MPSV-A+C – szczepionka polisacharydowa przeciwko meningokokom grupy A i C; TBE – inaktywowana szczepionka przeciwko odkleszczowemu zapaleniu mózgu.

Kolor czcionki czerwony (np. DTP) – szczepienia obowiązkowe nieodpłatne; kolor czcionki niebieski (np. PCV) – szczepienia zalecane niefinansowane ze środków znajdujących się w budżecie Ministra Zdrowia

□ – zakres wieku szczepień obowiązkowych; □ – zarejestrowany zakres wieku szczepień zalecanych niefinansowanych ze środków znajdujących się w budżecie Ministra Zdrowia

wśród pacjentów z innymi chorobami autoimmunologicznymi (np. reumatoidalnym zapaleniem stawów czy stwardnieniem rozsianym) i nie zaobserwowano negatywnego wpływu szczepień na przebieg kliniczny tych chorób.

Pojawienie się wirusa grypy A (H1N1)v w kwietniu 2009 roku wywołało duży niepokój w społeczeństwie, a szczególnie wśród osób z potencjalnie obniżoną odpornością. Większość przypadków zakażenia nowym wirusem przebiega łagodnie,

Tabela 2.

Za chorych na NZJ z upośledzoną odpornością przyjmuje się osoby:

- w trakcie leczenia steroidami systemowo, czyli otrzymujące prednizon (lub jego odpowiednik) w dawce 20 mg/dobę lub 2 mg/kg/dobę w przypadku dzieci wagi poniżej 10 kg przez dwa tygodnie lub dłużej oraz trzy miesiące po zakończeniu terapii
- w trakcie leczenia skuteczną dawką azatiopryny lub 6-merkaptopuryny oraz trzy miesiące po zakończeniu terapii
- w trakcie leczenia metotreksatem oraz trzy miesiące po zakończeniu terapii
- w trakcie leczenia infliksimabem oraz trzy miesiące po zakończeniu terapii
- niedożywionych w stopniu znacznym

z objawami podobnymi do infekcji grypopodobnej. Wydaje się, że szczepionka przeciwko wirusowi grypy A (H1N1)v jest bezpieczna u osób ze zmniejszoną odpornością, ale z powodu braku danych o bezpieczeństwie szczepionki jej zastosowanie powinno być pilnie monitorowane. W związku z tym ECCO (European Crohn's and Colitis Organization) zaplanowało dwa badania kliniczne mające na celu: (1) ocenę bezpieczeństwa stosowanej szczepionki oraz (2) rejestrowanie pacjentów zakażonych. Do badania zaproszono wszystkich lekarzy – członków ECCO. Organizacja nie zapewnia jednak kupna szczepionek osobom chorym na NZJ.

Szczepienie przeciwko pneumokokom

Szczepienie polisacharydową 23-walentną (tzn. zawierającą 23 antygeny szczepów pneumokoków) szczepionką przeciw-pneumokokową jest zalecane dzieciom powyżej 2 roku życia i dorosłym z grup ryzyka (zaliczamy do nich: chorych na przewlekłe choroby serca i płuc, cukrzycę, chorobę alkoholową, nabyte zaburzenia odporności, osoby po splenektomii), a także osobom w wieku powyżej 65 lat. Szczepienie szczepionką skoniugowaną 7-walentną (w Polsce obecnie dostępna jest również szczepionka 10-walentna, a w niedługim czasie dostępna będzie szczepionka 13-walentna) jest zalecane wszystkim zdrowym dzieciom od 2 do 24 miesiąca życia, a dzieciom z grupy ryzyka, czyli uczęszczającym do żłobka, przedszkola lub z chorobami przewlekłymi (w tym zaburzeniami odporności) – do 5 roku życia.

Opublikowano trzy badania oceniające odpowiedź immunologiczną po szczepieniu przeciwko pneumokokom szczepionką polisacharydową wśród osób dorosłych z NZJ. Oceniano w nich wybiórczo odpowiedź na różne antygeny, w związku z czym wyników badań nie można połączyć. W sumie szczepieniu poddano 82 pacjentów z NZJ. Wydaje się, że tylko u chorych lecz-

Tabela 3.

Szczepionki żywe:

1. Przeciwno gruźlicy – BCG (Bacillus Calmette-Guerin)
2. Przeciwno odrze, śwince, różyczce – MMR (measles, mumps, rubella)
3. Przeciwno ospie wietrznej
4. Doustna przeciwko polio
5. Doustna przeciwko rotawirusowi
6. Przeciwno żółtej gorączce
7. Wziewna przeciwko grypie (w Polsce niedostępna)

nych jednocześnie ze szczepieniem preparatami anty-TNF alfa i immunomodulatorami zaobserwowano słabszą odpowiedź poszczepienną. Nie zanotowano żadnych związków ze szczepieniem poważnych działań niepożądanych ani zaostrezenia choroby podstawowej.

Szczepienie przeciwko tężcowi i błonicy dawką przypominającą

Szczepienie przeciwko tężcowi jest szczepieniem obowiązkowym dla wszystkich dzieci w Polsce oraz szczepieniem zalecanym dla osób dorosłych co 10 lat.

W badaniu 10 osób z chorobą Crohna nie stwierdzono różnic w poszczepiennej odpowiedzi humoralnej w porównaniu z osobami zdrowymi. W innych badaniach stwierdzono niewystarczające miano przeciwciał ochronnych po szczepieniu toksoidem tężcowym i błoniczym (dawką przypominającą) u pacjentów z NZJ.

Szczepienie przeciwko wirusowemu zapaleniu wątroby typu B

Szczepienie przeciwko wirusowemu zapaleniu wątroby typu B jest jednym z ważniejszych szczepień zalecanych wszystkim ludziom w każdym wieku.

Wyniki jednego badania wykazały, że chorzy na NZJ zaczynający leczenie 6-merkaptopuryną mają porównywalną odporność przeciwko tężcowi, jak osoby zdrowe.

Reasumując, badań oceniających odporność poszczepienną u chorych na nieswoiste zapalenia jelit jest niewiele, ale wydaje się (jeśli weźmiemy pod uwagę także badania w grupach pacjentów chorych na inne choroby autoimmunologiczne), że odporność ta jest wystarczająca, aby ochronić przed zakażeniem. Co istotne, nie zanotowano poważnych poszczepiennych działań niepożądanych.

Amerykańskie badanie ankietowe oceniające odsetek osób zaszczepionych w grupie chorych na nieswoiste zapalenia jelit wykazało, że 45% osób zaszczepiło się przeciwko tężcowi, około 28% przeciwko wirusowemu zapaleniu wątroby typu B, 28% osób corocznie szczepi się przeciwko grypie, a około 9% przeciwko pneumokokom. Stwierdzono w nim również, że wśród wymienianych przyczyn niezaszczepienia były: brak przekonania o konieczności szczepień, obawa przed działaniami niepożądanymi oraz niepewność dotycząca ich skuteczności. W Polsce nie przeprowadzono podobnych badań, ale można przypuszczać, że „wyszczepialność” np. przeciwko grypie w grupie chorych na NZJ nie jest wyższa niż w populacji ogólnej, a ta sięga około 8%.

Rozpoznanie nieswoistej choroby zapalnej jelit powinno wiązać się z zebraniem informacji na temat dotychczas otrzymanych przez chorego szczepień oraz (jeśli tylko pozwala na to stan pacjenta) szybkim uzupełnieniem brakujących szczepień, optymalnie jeszcze przed podaniem leków immunosupresyjnych. Dotyczy to zwłaszcza ospy wietrznej.

Piśmiennictwo dostępne u autorów.

Rekomendacje szczepień u pacjentów z nieswoistymi zapaleniami jelit: Sands B.E., Cuffari C., Katz J. i in., „Guidelines for immunizations in patients with inflammatory bowel disease”, *Inflamm Bowel Dis* 2004, 10: 677–692.

Portal Medycyna Praktyczna otworzył serwis dla pacjentów poświęcony grypie <http://grypa.mp.pl/>

J-elita szczepi dzieci

Zapraszamy do współpracy przy realizowaniu szczepień kliniki i poradnie leczące dzieci chore na NZJ. Zainteresowane jednostki prosimy o kontakt mailowy lub telefoniczny z Towarzystwem J-elita.

tel.: 22 597 07 82, e-mail: j-elita@iimcb.gov.pl



Choroba Leśniowskiego-Crohna. Informacje dla pacjentów

II uzupełnione wydanie poradnika autorstwa

prof. Witolda Bartnika

Od momentu rozpoznania choroby Leśniowskiego-Crohna rozpoczyna się długa droga wzajemnych relacji między pacjentem i lekarzem. Aby pacjent był odpowiednim partnerem dla lekarza, powinien rozumieć swoją chorobę i wspierać jego działania diagnostyczne i lecznicze. Dlatego na początku warto zapoznać się z podstawami budowy i funkcji układu trawienia oraz ze słownictwem stosowanym w zapaleniach jelit.

Poradnik jest dostępny na stronie www.j-elita.org.pl.

Czym jest mikroflora?

Barbara Broniatowska

Żyją z każdym z nas – na naszej skórze, w naszym przewodzie pokarmowym. Pomimo tego, że część z nich okazuje się patogenna (czyli powoduje choroby), większość jest nieszkodliwa, a nawet pożyteczna. Posiadanie mikroorganizmów to warunek naszego przetrwania. Mikroflora to ogół drobnoustrojów w danym środowisku. Określenie to najczęściej stosuje się do rezydentów przewodu pokarmowego. Rolą mikroflory jelitowej jest produkowanie witamin i innych ważnych składników pokarmowych, przetwarzanie niestrawnych dla nas produktów, rozkładanie leków i toksyn, regulowanie wrodzonej i nabytej odporności, obrona gospodarza przed infekcjami. Czynniki środowiskowe, takie jak antybiotyki czy zła dieta, mają nieraz negatywny wpływ na funkcjonowanie mikroflory, co może skutkować chorobą.

Głównie w jelicie

Większość badań relacji między środowiskiem a mikroflorą skupiła się na jelicie, które jest domem dla ogromnej (przekraczającej bilion) liczby mikroorganizmów, czyli zdecydowanej większości zamieszkujących nas mikrobów. Zmiany obecności poszczególnych gatunków bakterii znajdujących się w naszych jelitach są powiązane z długą listą schorzeń, od alergii i chorób autoimmunologicznych do otyłości i nowotworów. Niektórzy badacze przypuszczają nawet, że składniki mikroflory mogą odgrywać rolę w zaburzeniach autystycznych. Skład mikroflory wiąże się zarówno z naszym zdrowiem, jak i z chorobą. Często nie jest jednak jasne, czy dany mikroorganizm powoduje chorobę, czy stanowi jej objaw.

Każdy z nas posiada w swoich jelitach blisko tysiąc gatunków bakterii oraz kilka gatunków innych rodzajów organizmów. Mimo że wszyscy ludzie mają w dużym stopniu podobne mikroflory, nie istnieją dwie osoby z dokładnie takim samym składem bakterii – każdy ze składów bakterii mógłby okazać się tak unikalny jak odcisk palca, gdyby nie zmieniał się w ciągu życia. Jakkolwiek skład mikroflory może się znacznie różnić u poszczególnych osób, wiele gatunków bakterii wykazuje tendencję do wykorzystywania tych samych związków i tworzenia takich samych produktów.

Badania mikroflory

Naukowcy dopiero zaczynają rozumieć wpływ czynników zewnętrznych (takich jak stosowanie antybiotyków, dieta i stres) na nasze zdrowie, tymczasem są one istotne także dla naszej mikroflory. Kiedyś badacze mogli studiować tylko te mikroorganizmy, które można łatwo hodować w laboratorium, a bakterie jelitowe należą w większości do beztlenowych i wymagają szczególnej, drogiej aparatury. Najnowsze osiągnięcia w biologii molekularnej posunęły prace do przodu. Techniki te pozwalają na przestudiowanie olbrzymiej liczby mikroflor różnych ludzi. Globalny przegląd mikroflor może odpowiedzieć m.in. na pytania, jak geografia, historia, dieta i kultura wpływają na strukturę i funkcjonowanie mikroorganizmów w naszym ciele oraz czy i jak nasz genom wpływa na skład naszej mikroflory.

Ustalenie kompletnego genomu mikroflory pomaga określić, jakie produkty tworzą nasze symbionty. Obecnie naukowcy badają białka wytwarzane przez mikroorganizmy znajdujące się w jelitach pacjentów chorujących na chorobę Leśniowskiego-Crohna.

Poradnia Dietetyczna Zakładu Dietetyki SGGW zaprasza do udziału w badaniach „Analiza sposobu żywienia i stanu odżywienia osób z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego w okresie remisji”

W Poradni Dietetycznej Zakładu Dietetyki SGGW prowadzone są badania „Analiza sposobu żywienia i stanu odżywienia osób z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego w okresie remisji”. Warunkiem włączenia do badania jest zaświadczenie od lekarza (gastroenterologa lub lekarza pierwszego kontaktu) o zdiagnozowanym wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego, potwierdzające okres remisji. Osoby uczestniczące w badaniu mają zapewnione bezpłatne porady dietetyczne oraz bezpłatny pomiar składu ciała (m.in. pomiar zawartości tkanki tłuszczowej i tkanki mięśniowej).

Przyjęcia pacjentów odbywają się w Poradni Dietetycznej Zakładu Dietetyki SGGW:

http://poradnia_dietetyczna.sggw.pl/.

Osoby zainteresowane udziałem w badaniu proszone są o kontakt:
e-mail: dominika_g81@wp.pl lub dominika_glabska@sggw.pl

tel: (22) 59 37 023 (Dominika Głabska)

Wiele z tego, co wiemy o wpływie mikroorganizmów na nasze funkcjonowanie, pochodzi z badań nad gryzoniami, które przychodzą na świat i są hodowane w sterylnym środowisku. Nie mają one mikroflory, więc naukowcy badając je, a następnie dostarczając im pojedyncze, wybrane gatunki bakterii, odkrywają na jakie procesy fizjologiczne i patologiczne ssaków mają wpływ podane mikroorganizmy. Takie doświadczenia wykazały, że mikroflora jest niezbędna dla prawidłowego działania zarówno jelita, jak i układu odpornościowego.

Skąd się bierze mikroflora?

Przewód pokarmowy niemowląt jest kolonizowany przez mikroorganizmy w skomplikowanym procesie, który rozpoczyna się już w czasie porodu i prawdopodobnie zależy od genetyki noworodka i mikrobów, które dziecko napotka w środowisku. Niemowlęta wydane na świat przez cesarskie cięcie mają inne – bardziej szpitalne – profile bakterii niż te po porodzie naturalnym.

Słowniczek

Biologia molekularna – nauka zajmująca się biologią na poziomie cząsteczek (molekularnym). Bada ona w jaki sposób funkcjonowanie organizmów żywych uwarunkowane jest właściwościami budujących je cząsteczek, a zwłaszcza kwasami nukleinowymi (DNA i RNA) i białkami.

Genom (u bakterii) – materiał genetyczny zawarty we wszystkich genach danego organizmu.

Symbiont – organizm żyjący w zależności od innego. Najczęściej określa się tak gatunki żyjące w układzie korzystnym dla obu stron.

Rozstrzygnięcie konkursu na hasło o chemoprewencji

Z przyjemnością przedstawiamy wyniki ogłoszonego w poprzednim numerze Kwartalnika konkursu na hasło popularyzujące chemoprewencję. Na forum crohn.home.pl odbyło się głosowanie, w którym Użytkownicy spośród przesłanych nam haseł wybierali to najlepsze. Kilka z nich dostaliśmy po terminie nasyłania zgłoszeń, lecz postanowiliśmy włączyć je do konkursu. Oto wyniki głosowania (szkoda, że tak mało osób wzięło w nim udział):

Pierwsza nagroda, Tomasz Wałęcki (tom-as)

„Nie puszczaj raka do swego flaka. Chemoprewencja”

Druga nagroda, Marcin Szczepiek

„Weź pigułkę... nie trzeba być hardkorem, by wygrać z nowotworem”

Trzecia nagroda, Tomasz Wałęcki (tom-as)

„I tak kiedyś umrzesz, ale dzięki chemoprewencji prawdopodobnie dużo później”

Nagroda specjalna Prezesa Towarzystwa J-elita, Careme
„Chemoprewencja raka zniechęca”

„Gdy co dzień mesalazynę łykasz, w przyszłości raka unikasz”

„Chemoprewencja. Łykaj codziennie, by dni było więcej”

„Los sprawił, że dostałem Crohna w ajencję, nic się nie boję, bo stosuję chemoprewencję”

„Chemoprewencja – recepta taka, by ustrzec się raka”

„Zażyj, bez raka żyj”

„Chemoprewencja – każdy dzień jest ważny”

„Zrób coś dla siebie – chemoprewencja”

„Chemoprewencja – i rak z głowy”

„Chemoprewencja to zdrowia esencja”

„Zmniejsz ryzyko. Chemoprewencja”

„Chemoprewencja – bo po co ryzykować”

„W leku siła i ochrona na Colitis i na Crohna”

„Raka się nie bójmy, chemoprewencję stosujemy!”

„Stawiam na chemoprewencję – zyskuję nadzieję i inwencję!”

Dziękujemy autorom haseł i głosującym!
Gratulujemy zwycięzcom!

Co nowego w nauce...

Nikotyna tak samo szkodliwa jak papierosy

Badacze Medical Research Council z Queen Mary University of London dowodzą, że zawarta w gumach do żucia czy pastylkach nikotyna jest tak samo rakotwórcza jak papierosy. Do tej pory substancja ta była uznawana za bezpieczną i często stosowana w tytoniowej terapii zastępczej. Pozwala bowiem zmniejszyć głód nikotynowy bez sięgania po papierosa. Anglicy alarmują: nikotyna stymuluje powstawanie komórek rakowych w jamie ustnej. Sięgający po nikotynową gumę do żucia palacz może nabawić się nowotworu płaskonabłonkowego jamy ustnej – jednego z najczęstszych i najbardziej śmiertelnych nowotworów na świecie. Wstępne badania wykazały też, że równie niebezpieczne jak ssanie pastylek czy żucie gum jest picie drinków zawierających nikotynę. Im dłużej palacz poddaje się takiej terapii zastępczej, tym bardziej naraża się na szkodliwe działanie nikotyny (źródło: *Metro*).

Najczyściej w toalecie

Z badań zleconych przez zakład higieny w Londynie wynika, że toaleta jest najbardziej higienicznym pomieszczeniem w domu! W przywoływanych badaniach wzięło udział po 20 losowo wybranych gospodarstw domowych z każdego z następujących krajów: Anglia, Australia, Niemcy, Indie, Malezja, USA, Arabia Saudyjska, Afryka Południowa. Okazało się, że najwięcej chorobotwórczych bakterii znajduje się zwykle w kuchni, na dziecięcych krzeselkach, pilotach i telefonach (źródło: *Wiedza i życie*).

Codziennik prawny

Rzecznik Praw Obywatelskich uruchomił serwis internetowy „Codziennik Prawny”. Portal powstał w związku z dużą liczbą skarg kierowanych do RPO, a powodowanych często niezajomością prawa. Teraz wsparciem dla osób gubiących się w gąszczu przepisów ma być nowa strona internetowa: www.CodziennikPrawny.pl. Zawiera ona poradniki dotyczące różnych dziedzin prawa, z którymi każdy z nas styka się na co dzień: od prawa rodzinnego, przez cywilne, pracy, administracyjne, aż po prawo karne. Można tam znaleźć odpowiedzi na pytania, takie jak np.: jakiej pomocy ma prawo oczekiwać ciężarna od ojca dziecka, na czym polega powództwo przeciwegzekucyjne, kto i kiedy może ubiegać się o świadczenia rodzinne. Wszystkie poradniki zostały napisane w prosty i zrozumiały sposób. W razie zmiany przepisów mają być one na bieżąco aktualizowane. Na stronie znajduje się także słownik, wyjaśniający znaczenie podstawowych pojęć prawnych, oraz odpowiedzi na niektóre pytania, wpływające do rzecznika. Internauci nadsyłający do „Codziennika” pytania prawne uzyskują na nie odpowiedź. Osoby, których nie stać na prawnika, znajdą na tej stronie adresy instytucji udzielających bezpłatnych porad na terenie całej Polski. W portalu zamieszczone są także wzory podstawowych pism i umów. „Codziennik” będzie wydawany również w formie książkowej. Rzecznik planuje ponadto cykl szkoleń, adresowanych do uczniów, nauczycieli oraz przedstawicieli organizacji pozarządowych zajmujących się udzielaniem bezpłatnych porad prawnych. (źródło: „Rzeczpospolita”)

Powikłania nieswoistych zapaleń jelit

Piotr Albrecht

Nieswoistym zapaleniem jelita towarzyszy dużo powikłań – opisano ich dotąd ponad czterdzieści. Jedne występują częściej, inne rzadziej, jedne są częstsze we wrzodzącym zapaleniu jelita grubego (WZJG), podczas gdy inne przeważają w chorobie Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C), a jeszcze inne występują z podobną częstością w obu jednostkach chorobowych. Niektóre z nich trudno jednoznacznie określić jako powikłania, gdyż stanowią raczej element obrazu chorobowego, jednak ze względu na ich znaczenie, dokuczliwość lub niebezpieczeństwa z nimi związane poświęcę im nieco uwagi. W poprzednich numerach Kwartalnika omówiono wpływ choroby oraz stosowanej terapii na występowanie osteopenii i osteoporozy (3/2009) oraz polekowe powikłania dermatologiczne (4/2009), a niniejszy artykuł jest poświęcony powikłaniom ze strony układu pokarmowego. Liczne z nich są podobne dla ch. L-C oraz WZJG, a różnice dotyczą zwykle częstości ich występowania, którą prezentuje tabela.

Tabela. Częstość wybranych powikłań w ch. L-C i we WZJG

Powikłanie	Choroba Leśniowskiego-Crohna	Wrzodzące zapalenie jelita grubego
Niedrożność jelita	Często	Bardzo rzadko
Ropnie	Często	Bardzo rzadko
Krwawienie z jelita	Rzadko	Bardzo często
Szczeliny odbytu	Często	Wyjątkowo
Przetoki	Często	Wyjątkowo
Afty w jamie ustnej	Stosunkowo często	Rzadko
Przewlekłe stwardniające zapalenie dróg żółciowych	Rzadko	Rzadko
Toksyczna okrzężnica olbrzymia	Wyjątkowo	Rzadko (częściej niż w ch. L-C)
Rak jelita grubego	Patrz tekst	Patrz tekst

Niedrożność jelita jest powikłaniem występującym przede wszystkim w ch. L-C. Proces zapalny w ch. L-C obejmuje całą grubość ściany jelita, co prowadzi do powstawania blizn oraz włóknienia ściany jelita. Często – szczególnie przy braku szybkiej diagnozy i skutecznego leczenia – zmiany zapalne mogą prowadzić do wytworzenia się zwężeń i w konsekwencji subniedrożności (częściowego zatkania) lub niedrożności (całkowitego zatkania) jelita. Zjawisko to najczęściej dotyczy jelita cienkiego (ryc. 2).

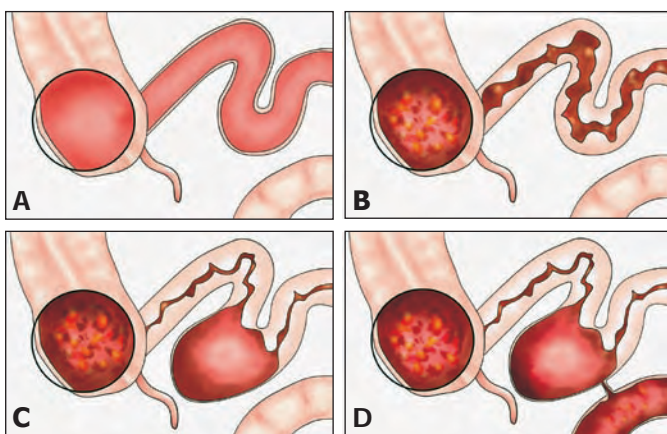
Objawami subniedrożności lub niedrożności jelita są mdłości, wymioty, silne bóle brzucha z reguły związane z rytmem przyjmowania pokarmów. Nasilenie objawów i czas ich wystąpienia zależy od umiejscowienia i nasilenia zmian zapalnych. Niekiedy może pojawić się tzw. niedrożność porażenna spowodowana rozległymi zmianami zapalnymi oraz wtórnymi zaburzeniami elektrolitowymi (głównie niedoborem potasu).

Jeśli leczenie farmakologiczne i żywieniowe jest nieskuteczne, niedrożność mechaniczna wymaga interwencji chirurgicznej. Obecnie stosuje się zabiegi maksymalnie oszczędzające jelita (np. laparoskopową plastykę zwężeń). Wykonywane dawniej rozległe resekcje, podczas których wycinano nie tylko zmienioną chorobowo część jelita, ale także margines zdrowej tkanki, prowadziły często do postępującego zmniejszania się długości jelita cienkiego. Chorzy operowani wielokrotnie cierpieli na zespół krótkiego jelita – staje się ono tak krótkie, że nie zapewnia dostatecznego odżywienia organizmu, co wiąże się z koniecznością stosowania częściowego lub całkowitego żywienia pozajelitowego, niekiedy nawet do końca życia (patrz Kwartalnik 1/2008).

Zapobieganie powstawaniu zwężeń wpisuje się w skuteczne leczenie kolejnych zaostrzeń i przedłużanie okresu remisji. Należy pamiętać, że zwężenie o charakterze zapalnym może się cofnąć, to zaś, w którym doszło już do zwłóknienia tkanki, jest nieodwracalne. Ważny element leczenia i łagodzenia objawów zwężeń stanowi leczenie żywieniowe i odpowiednia dieta. Zagadnienia te zostały omówione we wcześniejszych numerach Kwartalnika (1/2008, 4/2008).

Ropnie – powikłania typowe zarówno dla ch. L-C, jak i dla WZJG – powstają w okolicach odbytu oraz w jamie brzusznej. Mają postać zbiorników mazi, która tworzy się z rozpadających się, zmienionych zapalnie tkanek i leukocytów. Ropień okołoodbytu-

wy objawia się ostrym, pulsującym bólem – może się on stawać silniejszy podczas wysiłku fizycznego, siedzenia oraz oddawania stolca. Kiedy ropień pojawia się tuż pod skórą, można na niej zaobserwować bolesne, często zaczerwienione guzki. Głębiej umiejscowione ropnie da się natomiast wykryć w badaniu przez odbytnicę (per rectum). Wyciek ropy z odbytu lub z otworu na skórze w jego okolicy często świadczy o tym, że ropień przebił się przez skórę i doprowadził do powstania przetoki okołoodbytovej. Jeżeli zachodzi podejrzenie pojawienia się ropnia, trzeba natychmiast zawiadomić o tym lekarza prowadzącego, gdyż ropnie nieleczone zazwyczaj nie goją się samoistnie. Nierzadko stosuje się w tym przypadku leczenie chirurgiczne – nacina się ropień, czyści się jego wnętrze oraz zakłada sączki. Pozwala to skrócić czas gojenia i zapobiega powstawaniu powikłań. Po takim zabiegu należy dokładnie stosować się do zaleceń lekarza dotyczących sposobu robienia opatrunków i częstotliwości ich zmieniania, a także utrzymywania higieny okolic odbytu. Trzeba również bezwzględnie przestrzegać terminów wizyt kontrolnych. Objawy ropni można łagodzić, stosując nasiadówki z ciepłej wody (co 2–4 godziny) albo ciepłe okłady na operowaną okolicę. Duże znaczenie ma też regularne oddawanie stolca, nawet jeśli w związku z tym nasilają się objawy bólowe. Należy bezwarunkowo zapobiegać zaparciom, dlatego dieta chorego powinna zawierać dużą ilość rozpuszczalnego błonnika. Dodatkowo, by uzyskać luźniejsze stolce, zażywa się inulinę lub laktulozę. Umieszczenie ropnia między pętlami jelita stanowi częste wskazanie do zabiegu chirurgicznego, gdyż w przypadku rozlania się ropy w jamie otrzewnej może dojść do zakażenia i niebezpiecznego zapalenia otrzewnej. Jeżeli wystąpi gorączka i dreszcze, znaczy to, że zakażenie przekształciło się z procesu miejscowego w uogólniony – jest to bezwzględne wskazanie do leczenia szpitalnego. Stosuje się wtedy leki przeciwbakteryjne lub/i przeciwgrzybiczne, a także – jeżeli zachodzi taka potrzeba – leczenie chirurgiczne.



Ryc. 1. A - zdrowe jelito, B - postać zapalna, C - postać ze zwężeniem, D - postać z przetoką

Szczeliny odbytu to trudno gojące się rany, umiejscowione na brzegu i w kanale odbytu. Ich leczenie – oprócz terapii choroby zasadniczej – skupia się na miejscowym stosowaniu leków przeciwzapalnych oraz przeciwbólowych i wymaga utrzymywania higieny tej okolicy ciała. Trzeba wiedzieć, że powstanie szczeliny może wyprzedzać pojawienie się zmian jelitowych i samo w sobie świadczyć o nawrocie choroby. Stanowią więc one bezwzględne wskazanie do niezwłocznego kontaktu z lekarzem prowadzącym.



Ryc. 2. Bliznowate zwężenie końcowego odcinka jelita cienkiego

Przetoki to nieprawidłowe połączenia między różnymi odcinkami jelita lub jelitem a innymi narządami. Możemy podzielić je na **przetoki wewnętrzne i zewnętrzne**.

Przetoki zewnętrzne to połączenia jelita ze skórą. Dość często w ch. L-C występują przetoki okołoodbytovej oraz przetoki brzuszne, umiejscowione np. w bliznach pooperacyjnych. Pojawiające się dość często zmiany w okolicy odbytu – takie jak wrzody i pęknięcia odbytu – mogą z czasem przekształcić się w przetoki.

Przetoki wewnętrzne to nieprawidłowe połączenia między narządami wewnętrznymi. W ch. L-C najczęściej są to przetoki jelitowo-jelitowe (między pętlami jelita cienkiego lub jelitem cienkim i jelitem grubym). Przetoki mogą powstawać także między jelitem a pęcherzem moczowym, u kobiet między jelitem a pochwą. Przetoki jelitowo-jelitowe często nie dają objawów i ich istnienie wykrywane jest przypadkowo podczas badań radiologicznych, tomografii komputerowej czy rezonansu magnetycznego. Przetoki do układu moczowego i układu rodowego objawiają się natomiast zapaleniami pęcherza, odmiedniczkowym zapaleniem nerek, złymi wynikami badania ogólnego moczu, uporczywymi zakażeniami pochwy itp. Zarówno z pochwy, jak i układu moczowego może się niekiedy wydobywać treść przypominająca kał.

Leczenie przetok jest trudne, długotrwałe i niestety nie zawsze kończy się pełnym powodzeniem. Obejmuje żywienie dojelitowe i niekiedy pozajelitowe, leczeniefarmakologiczne oraz interwencje chirurgiczne. W ostatnich latach do leczenia przetok włączono z powodzeniem leczenie biologiczne. Przetoki znacznie obniżają jakość życia pacjentów i stanowią przyczynę niezdolności do pracy. Dziwi więc brak refundacji leczenia biologicznego dla tej grupy chorych w ramach programu lekowego NFZ.

Krwawienie z przewodu pokarmowego jest w ch. L-C, w przeciwieństwie do WZJG, zjawiskiem rzadkim, ale możliwym. Wymaga z reguły podania żelaza parenteralnie (we wlewie dożylnym lub rzadziej domięśniowo), a w bardziej nasilonych przypadkach – transfuzji masy erythrocytarnej.

Uporczywe zapalenie jamy ustnej i nawracające, często bolesne afte (czyli rozległe pozbawione nabłonka, kraterowate owrzodzenia w jamie ustnej) wpisują się raczej w obraz ch. L-C, zdecydowanie rzadko towarzyszą natomiast WZJG. Bolesne owrzodzenia prowadzą do znacznej utraty łaknienia, ubytków masy ciała i (niekiedy) depresji. U niektórych chorych te dolegliwości sta-

Na wesole

Przychodzi facet ze złotą rybką do onkologa. Wchodzi. Milczy. Onkolog również milczy. Patrzą na siebie pytająco.

– Kicha. – wydusza z siebie wreszcie facet.

– Słucham?

– Kicha.

– Jaka znowu kicha?

– Rybka kicha. Chora jest znacząco.

– Panie, coś pan! Jak rybka może panu kichać? A w ogóle to ja jestem onkologiem, czemu przynosi pan do mnie chorą rybkę?!

– Kolega pana polecił. Podobno raka pan wyleczył.

xxxxxx

Kilku lekarzy – internista, pediatra, psychiatra, chirurg i patolog – wybrało się na polowanie na kaczkę. Do pierwszego ptaka miał strzelać internista.

– A może to jednak nie kaczka? Powiniennem spytać kogoś innego o opinię – zawahał się i kaczka odleciała.

W drugą mierzył pediatra.

– Nie jestem pewien, czy to kaczka. A poza tym, może mieć młode... – i ptak nie-
tknięty zniknął za horyzontem.

Następny w kolejce był psychiatra.

– Wiem, że to kaczka, ale czy kaczka wie, że jest kawką? – zamyślił się i przegapił okazję do strzału.

Gdy nadszedł czas na chirurga, ten przyłożył fuzję do ramienia, strzelił bez wahania i ptak bez życia runął na ziemię.

– Idź, sprawdź, czy to była kaczka – powiedział chirurg do patologa.

xxxxxx

– Dlaczego wypisujesz do domu tego pacjenta spod ósemki – pyta psychiatra psychiatry.

– Bo on już jest wyleczony! Wczoraj wyciągnął z basenu innego pacjenta, który się topił!

– Tak, ale potem go powiesił, żeby wysechł!

xxxxxx

Przychodzi baba do lekarza:

– Panie doktorze, ugryźł mnie pies.

– A był wściekły?

– No, zadowolony to on nie był.

nowią przez lata jedyną manifestacją choroby – leczenie bywa trudne i mimo że zmiany ograniczone są tylko do jamy ustnej, okazują się tak uciążliwe, że wymagają czasami stosowania leków biologicznych.

Zmiany wątrobowe objawiają się najczęściej podwyższonym stężeniem transaminaz i mogą być spowodowane samym procesem chorobowym lub stosowanym leczeniem (salazosulfapyrydyna, sterydy, żywienie parenteralne). Poważniejsze powikłania to w tym przypadku przewlekłe aktywne zapalenie wątroby oraz stwardniające zapalenie dróg żółciowych (PSC). PSC występuje u 2,4–4% chorych na WZJG i u 1,4–3,4% z ch. L-C. Jest to schorzenie objawiające się cholestazą – czyli zaburzeniami w odpływie żółci z wątroby (podwyższone bywają transaminazy, bilirubina, GGTP, fosfataza alkaliczna) – spowodowaną uszkodzeniem dróg żółciowych w procesie autoimmunologicznym. Najczęściej objawia się przewlekłym zmęczeniem, świądem skóry i utratą masy ciała. PSC może wywołać marskość wątroby, co w rezultacie prowadzi do konieczności przeszczepu. Leczenie farmakologiczne polega na przewlekłym podawaniu kwasu ursodeoksycholowego. Aktywność NZJ nie ma wpływu na przebieg PSC.

Powikłaniem niebezpiecznym i zdecydowanie częściej pojawiającym się we WZJG niż w ch. L-C jest **toksyczna okrężnica olbrzymia (megacolon toxicum)**. Do jej powstania dochodzi najczęściej w bardzo ostrym rzucie choroby powikłanym zakażeniem toksynotwórczą bakterią *Clostridium difficile*. Stan chorego gwałtownie pogarsza się, pojawia się wysoka gorączka, przyspieszone tętno, zaburzenia świadomości, odwodnienie, zaburzenia elektrolitowe (ciężki niedobór potasu), spadek ciśnienia. Leukocytoza jest zwykle bardzo wysoka. Potwierdzenie rozpoznania stanowi rentgenogram jamy brzusznej wykazujący znaczne poszerzenie jelita grubego. Chory znajduje się wtedy w stanie zagrożenia życia i niekiedy jedynym postępowaniem, które może go uratować, jest zabieg operacyjny (wytworzenie nawet kilku stomii na jelicie grubym). Ryzyko wystąpienia *megacolon toxicum* dotyczy około 1–2% chorych.

Ryzyko wystąpienia **raka jelita grubego** przy WZJG zaczyna wzrastać po 8–10 latach trwania choroby o 0,5–1,0% rocznie. Jeżeli proces chorobowy toczy się w samej tylko odbytnicy, nie zwiększa się ryzyko zachorowania na raka. Rośnie ono natomiast wraz z rozległością zmian, brakiem możliwości uzyskania remisji, niestosowaniem kwasu 5-aminosalicylowego, którego systematyczne przyjmowanie w dużych dawkach – jak wykazują badania – redukuje ryzyko raka o ponad 90% (wysokie dawki to zdecydowanie więcej niż 2g/dobę, najlepiej około 4g/dobę). Ryzyko raka jest również zdecydowanie większe u chorych z towarzyszącym stwardniającym zapaleniem dróg żółciowych. Po 8 latach od rozpoznania WZJG i rozpoczęcia leczenia zachowawczego zaleca się kontrolne kolonoskopie (raz na rok lub dwa lata) i biopsje w kierunku zmian dysplastycznych. Ryzyko raka jelita grubego w ch. L-C dotyczącej jelita grubego wydaje się podobne jak we wrzodzącym zapaleniu jelita grubego.

Systematyczna terapia, przestrzeganie zaleceń lekarskich i wczesne sygnalizowanie nowych i nieznanymi objawów mogą zapobiec powstawaniu powikłań lub znacznie zmniejszyć ich niekorzystne następstwa.

REKLAMA



W aptece internetowej www.aptekawsieci.pl dla członków J-elity dostępny jest **Ensure Plus HN** w preferencyjnej cenie **4,39 zł/szt.**

Apteka realizuje zamówienia na terenie całej Polski – preparaty zamawia się on-line oraz telefonicznie (tel. 32 415 27 53). Przy zamówieniach wyższych niż 250 zł wysyłka gratis (płatność przy odbiorze). Hasło, którego podanie uprawnia do zniżki, można otrzymać mailowo lub telefonicznie w Towarzystwie J-elita.

Abbott
Nutrition

Projekty koszulek inspirowane NZJ



Tomek Wałęcki (tom-as)



Anna Borowy (Mikrusia)



Wszelkie prawa do projektów zastrzeżone.
W sprawie realizacji projektów prosimy zwracać się do ich autorów.

Planowane spotkania

Konferencja we Wrocławiu

30 stycznia 2010 roku w Domu Jana Pawła II we Wrocławiu odbędzie się trzecia konferencja naukowo-szkoleniowa pt. „Nieswoiste zapalenia jelit u dzieci – nowe możliwości terapeutyczne”, zorganizowana przez II Katedrę i Klinikę Pediatrii, Gastroenterologii i Żywienia Akademii Medycznej we Wrocławiu.

Więcej informacji o Konferencji oraz planowanych spotkaniach w początkach stycznia na stronie www.j-elita.org.pl.

Wydawca: Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”
ul. Trojdena 4, 02-109 Warszawa,
e-mail: j-elita@iimcb.gov.pl, tel. 022 597 07 82

Redaktor naczelny: Małgorzata Mossakowska

Zastępca Redaktora naczelnego: Agnieszka Szopińska

Projekt okładki i oprawa graficzna: Katarzyna Jagiełło-Wilgat, Tomasz Wałęcki

Redaktor techniczny: Przemysław Ślusarczyk

Korekta: Agnieszka Szopińska

Wydrukowano w drukarni ARTEKS, ul. 29 listopada 1, 37-100 Łańcut, e-mail drukarniaarteks@neostrada.pl