

kwartalnik

J-elita

nr **4** (31)

ISSN 1898-6749

październik – grudzień 2015

Szanowni Państwo,

Stary rok zakończył się dla nas dobrą wiadomością. Na liście leków refundowanych znalazł się Budesonid w formułacji MMX, który może być przepisywany za odpłatnością ryczałtową dorosłym pacjentom z łagodną do umiarkowanej, aktywnej postacią wrzodziejącego zapalenia jelita grubego. Lek ten różni się od preparatów przeznaczonych dla osób z chorobą Leśniowskiego-Crohna sposobem uwalniania substancji czynnej, która stopniowo dociera do całego jelita grubego.

I na tym niestety kończą się dobre wiadomości. Szansa na dwuletnie leczenie biologiczne Infliximabem w ch. L-C oraz roczne we wzję jest minimalna. Mimo że Rada Przejrzystości w swoich stanowiskach z 18 grudnia uznała za zasadne objęcie refundacją obu produktów biopodobnych w obu wskazaniach, zarówno u dzieci i dorosłych, Prezes Agencji napisał pięciokrotnie „nie rekomenduję objęcia refundacją produktu leczniczego (wstaw nazwę produktu) w ramach programu lekowego (wstaw nazwę choroby) z poziomem odpłatności dla pacjenta bezpłatnie”. Ba, niektóre z tych rekomendacji zostały wystawione „niezwłocznie”, gdyż noszą tę samą datę co data posiedzenia Rady Przejrzystości.

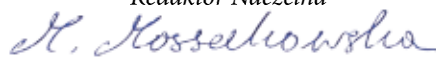
Widocznie opinia Rady nie jest dla Pana Prezesa ważna. Lektura tych dokumentów jest smutna i świadczy o całkowitym niezrozumieniu faktu, że obecne programy to kadłubki wymagające naprawy.

„Jednocześnie Prezes widzi potrzebę kontynuacji skutecznej terapii, w przypadku pogorszenia się stanu chorego, związanego z nieskutecznością zastosowania innego leczenia podtrzymującego, co jednak powinno odbyć się w ramach ponownej kwalifikacji do programu już istniejącego, obejmującego 12 mies. terapii. Należy jednak zmodyfikować jego zapisy w taki sposób, aby pacjent gwałtownie pogarszający się miał możliwość niezwłocznego włączenia do leczenia – bez konieczności oczekiwania 16 tygodni na ponowne rozpoczęcie terapii”.

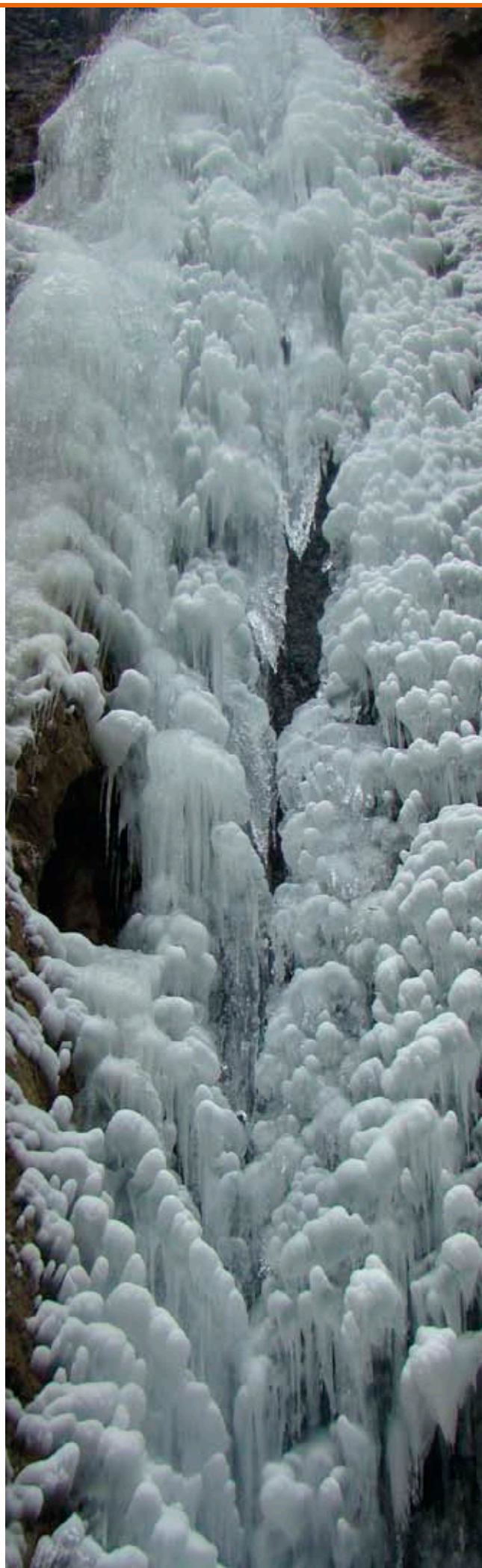
Czyli jednak terapię należy przerwać, a stan pacjenta musi się gwałtownie pogorszyć. Gdzie tu jest logika?

Czuję, że wystawiono nas do wiatru po raz kolejny, bo leki biologiczne bardzo staniały, a dla chorych na NZJ są tak samo trudno dostępne jak były do tej pory.

Redaktor Naczelna



Małgorzata Mossakowska



WAŻNE ADRESY:

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

Zarząd Główny

ul. Ks. Trojdena 4, 02-109 Warszawa, tel.: 695 197 144 (pn-pt 9:00-14:00),
e-mail: biuro@j-elita.org.pl, strona internetowa: www.j-elita.org.pl

Prezes: Agnieszka Gołębiowska, e-mail: prezes@j-elita.org.pl

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

Oddział Dolnośląski

Klinika Gastroenterologii i Hepatologii
Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego
im. Jana Mikulicza-Radeckiego
ul. Borowska 213,
50-556 Wrocław
e-mail: oddzial.dolnoslaski@j-elita.org.pl

Oddział Kujawsko-Pomorski

Centrum Endoskopii Zabiegowej
Szpital Uniwersytecki nr 2
ul. Ujejskiego 75,
85-168 Bydgoszcz
e-mail: oddzial.kujawsko-pomorski@j-elita.org.pl

Oddział Lubelski

Wojewódzki Szpital Specjalistyczny,
im. Stefana Kardynała Wyszyńskiego
Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej
al. Kraśnicka 100,
20-718 Lublin
e-mail: oddzial.lubelski@j-elita.org.pl

Oddział Łódzki

e-mail: biuro@j-elita.org.pl

Oddział Małopolski

Klinika Pediatrii, Gastroenterologii i Żywienia
Polsko-Amerykański Instytut Pediatrii CM UJ
ul. Wielicka 265,
30-663 Kraków
e-mail: oddzial.malopolski@j-elita.org.pl

Oddział Mazowiecki

ul. Ks. Trojdena 4,
02-109 Warszawa
e-mail: oddzial.mazowiecki@j-elita.org.pl

Oddział Podkarpacki

e-mail: oddzial.podkarpacki@j-elita.org.pl

Oddział Podlaski

Klinika Pediatrii, Gastroenterologii i Alergologii Dziecięcej
UDSK Białystok
ul. Waszyngtona 17,
15-274 Białystok
tel. 85 7450 709

Oddział Pomorski

Katedra i Klinika Pediatrii, Gastroenterologii, Hepatologii
i Żywienia Dzieci Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego
ul. Nowe Ogrody 1-6,
80-803 Gdańsk
e-mail: oddzial.pomorski@j-elita.org.pl

Oddział Śląski

Centrum Medyczne SIGNUM
ul. Hierowskiego 70,
40-750 Katowice
e-mail: oddzial.slaski@j-elita.org.pl

Oddział Warmińsko-Mazurski

Poradnia Gastroenterologiczna
Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy
ul. Żołnierska 18a,
10-561 Olsztyn
e-mail: oddzial.warminsko-mazurski@j-elita.org.pl

Oddział Zachodniopomorski

Samodzielny Publiczny Wojewódzki Szpital Zespolony
ul. Arkońska 4,
71-455 Szczecin
e-mail: oddzial.zachodniopomorski@j-elita.org.pl

Inne przydatne adresy

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

European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis
Associations, www.efcca.org

Rejestr Choroby Leśniowskiego-Crohna,
www.chorobacrohna.pl

Polskie Towarzystwo Stomijne Pol-ilko,
www.polilko.pl

„Apetyt na Życie” Stowarzyszenie pacjentów żywnych
pozajelitowo i dojelitowo, www.apetytnazycie.org

Polskie Towarzystwo Żywienia Pozajelitowego, Dojelitowego
i Metabolizmu (POLSPEN), www.polspen.pl

Polskie Stowarzyszenie Colitis Ulcerosa i Choroby Crohna,
www.colitis-crohn.org.pl

Wielkopolskie Stowarzyszenie Colitis Ulcerosa i choroby
Leśniowskiego-Crohna, www.wscuiclc.org.pl

Polskie Stowarzyszenie Chorych Żywnych Pozajelitowo
i Dojelitowo w Warunkach Domowych „PERMAF”, www.permaf.pl

Crohn's & Colitis Foundation of America,
www.cffa.org

1% z PIT-a przekazaj na „J-elita”

Szanowni Państwo, Drodzy Czytelnicy, Członkowie „J-elity”

Zbliża się okres rozliczeń podatkowych za rok 2015. W związku z tym pojawia się możliwość przekazania **1% podatku PIT** na rzecz naszego Towarzystwa. O tym jak ofiarni byli Państwo w ubiegłym roku można przeczytać na str. 14-15. Zebraliśmy więcej o prawie 37 tys. zł, co pozwoliło na kontynuację wszystkich naszych działań i zapoczątkowanie nowych. Największy wzrost wpłat nastąpił w województwie wielkopolskim, podkarpackim, pomorskim i zachodniopomorskim. Systematycznie rosną też wpłaty na Mazowszu. Poza Wielkopolską, w wyżej wymienionych województwach, mamy prężnie działające oddziały. Nasza codzienna praca blisko chorego przynosi także takie efekty.

Po raz kolejny zwracam się do Państwa z gorącą prośbą o przekazanie 1% na Towarzystwo „J-elita”.

Dlaczego warto przekazać 1% właśnie na nasze stowarzyszenie? „J-elita” wspiera osoby chore na NZJ m.in. poprzez:

- publikację bezpłatnych poradników i Kwartalników,
- zakup sprzętu medycznego do klinik gastroenterologicznych leczących dużych i małych CUDaków (str. 8),
- niesienie pomocy najbardziej potrzebującym (karty DOZ na zakup leków),
- organizację spotkań seminaryjnych o tematyce NZJ – Dni Edukacji o NZJ, Światowy Dzień NZJ (IBD Day), dyżury edukacyjne w szpitalach,
- organizowanie (jako jedyna w Polsce) turnusów rehabilitacyjnych dla dzieci chorych na NZJ oraz osób dorosłych,

- spotkania Mikołajkowe dla chorych dzieci,
- prowadzenie grup wsparcia,
- wsparcie psychologiczne i samopomoc chorych,
- pomoc w prowadzeniu forum dla osób chorych crohn.home.pl,
- starania o lepszą refundację leków, dostęp do nowoczesnego leczenia, szerszy dostęp do leczenia żywieniowego, szybszą diagnostykę i łatwiejszy dostęp do lekarzy specjalistów.

To tylko część naszej działalności. Inne aktywności prezentujemy na naszej stronie www.j-elita.org.pl, profilu na FB i w Kwartalniku. Nie bylibyśmy w stanie tego dokonać, gdyby nie Państwa ofiarność i przekazanie nam 1% w minionych latach. Jest to ogromne wsparcie, za które bardzo, bardzo dziękuję! Jesteśmy silni Waszą siłą!

Serdecznie proszę o przekazanie 1% na rzecz Towarzystwa „J-elita”. Wystarczy w PIT wpisać nasz **KRS 0000238525**. Proszę również o namawianie swoich bliskich i znajomych do przekazania 1% stowarzyszeniu, bo każda złotówka bardzo się liczy i wraca do chorych. Bez Państwa pomocy nie byłoby nas – Towarzystwa „J-elita”!

Życzę Państwu dużo zdrowia i wszelkiej pomyślności w 2016 roku. Aby remisja była z nami!

Agnieszka Gołębowska
Prezes
Towarzystwa „Jelita”

Wyniki konkursu na najlepsze prace naukowe

Kapituła Konkursu w składzie: Prof. **Grażyna Rydzewska**, Prof. **Witold Bartnik**, Prof. **Andrzej Radzikowski**, dokonała wyboru najlepszych prac spośród zgłoszonych na Konkurs, zaś Zarząd Towarzystwa przyznał dodatkowo wyróżnienie w kategorii prac magisterskich.

Nagrody otrzymali:

- za pracę doktorską (5000 zł) pt. „*Molekularna charakterystyka inwazyjnych szczepów Escherichia Coli izolowanych z zakażeń układu pokarmowego*” **dr Urszula Kasprzykowska**
z Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu,
- za pracę magisterską (3000 zł) pt. „*Peroksydacja lipidów w pediatrycznych mieszaninach do żywienia pozajelitowego*” **mgr Izabela Łuczak**
z Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego,
- za pracę licencjacką/inżynierską (2000 zł) pt. „*Analiza sposobu żywienia i wybrane aspekty stylu życia u pacjentów z nieswoistymi zapaleniami jelit*” **Joanna Kamińska**
z Uniwersytetu Przyrodniczego w Poznaniu.

Mgr Ariel Liebert otrzymał wyróżnienie (1500 zł) za dwie prace magisterskie obronione na Wydziale Biologii Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy pt. „*Analiza wybranych parametrów morfologii krwi u pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna leczonych adalimumabem*” i Wydziale Farmacji Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu pt. „*Statystyczna analiza morfologii krwi pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna – poszukiwanie pośrednich markerów nasilenia stanu zapalnego*”.

Dni Edukacji o NZJ

Gdynia, 14 listopada



W sobotę 14 listopada wszystkimi możliwymi środkami transportu dotarliśmy na miejsce spotkania i rozpoczęliśmy prace przygotowawcze, które poszły sprawnie i szybko. Wszystko było gotowe przed startem – godziną 10. To właśnie o tej porze zaczęli schodzić się pierwsi słuchacze. Dzień ten był wietrzny, deszczowy i tym bardziej jest miło, że nie zważając na tak niesprzyjające okoliczności przyrody goście postanowili uczestniczyć w wykładach.

Na początku Magda Sobieska szczegółowo opowiedziała o działaniach „J-elity”, po czym pierwszy wykład poprowadziła dr Joanna Wypych. Przedstawiła i przeanalizowała różnorodne przykłady i przypadki pacjentów. Dowiedzie-

liśmy się, dlaczego czasami uzasadnione jest leczenie farmakologiczne, a czasami konieczna jest operacja. Po zakończeniu prezentacji poleciał deszcz – tym razem był to deszcz pytań. Uczestnicy wykazali się dużą aktywnością i poruszali różnorodne kwestie związane z wykładem.

Kolejną dużą dawką wiedzy – tym razem dotyczącą leczenia żywieniowego – podzielił się z nami dr Piotr Landowski. Uczestnicy i tym razem nie zawiedli. Dzięki ich pytaniom oraz odpowiedziom Pana doktora do wszystkich dotarło sporo ważnych informacji.

Po tym jak został zaspokojony pierwszy głód wiedzy, nadszedł czas na przerwę i energetyczne doładowanie smakołykami. W trakcie przerwy oczywiście trwały ożywione rozmowy. Wzmocnieni uczestnicy i wykładowcy powrócili na salę. Pierwszym punktem dalszej części spotkania była prezentacja Magdy na temat licznych aktywności Oddziału Pomorskiego. Następnie mgr Ariel Liebert w przystępny sposób przedstawił wiele praktycznych wskazówek na temat przyjmowania i łączenia leków. Wykład ten charakteryzował się dużą dawką humoru. Na koniec mogliśmy posłuchać prezentacji przedstawicielki firmy Pharmabest – mgr Joanny Juszcak o „Naturalnych sprzymierzeńcach”.

Bardzo dziękujemy zarówno prelegentom i uczestnikom.

Zapraszamy też na fotorelację na naszym fanpage'u: <https://www.facebook.com/jelitapomorskie>

Zosia Stawicka (forumowa *Sofijka*)

Szczecin, 14 listopada

Ponad sto osób zjechało 14 listopada do szczecińskiego hotelu Radisson Blu na Dni Edukacji o Nieswoistych Zapaleniach Jelita. Uczestnicy spotkania wysłuchali wykładów m.in. o leczeniu biologicznym i żywieniowym dzieci.

Spotkanie rozpoczęło się od prezentacji dziesięcioletniego dorobku Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”, przedstawionej przez prezes organizacji Agnieszkę Gołębiowską. Przywitała ją gorąco szefowa szczecińskiego oddziału, specjalista chorób wewnętrznych i gastroenterologii Romana Kosik-Warzyńska.

Pani doktor opowiedziała o działalności Oddziału Zachodniopomorskiego. Wystąpiła także z prelekcją na temat niedoboru żelaza i innych pierwiastków u pacjentów z nieswoistymi zapaleniami jelita. Pediatria i gastroenterolog dr n. med. Aneta Gębala mówiła o korzyściach leczenia biologicznego dla dzieci z NZJ. Natomiast dietetyk Małgorzata Kaczorowska zwróciła uwagę na rolę leczenia żywieniowego małych pacjentów.

Choroby jelit często utrudniają, a nawet uniemożliwiają wykonywanie pracy. Marzena Tazbir-Kowalczyk z PFRON mówiła o prawach chorych z orzeczeniem o niepełnosprawności oraz pomocy oferowanej przez Fundusz: rehabilitacji zawodowej i społecznej.

Nie zabrakło przedstawicieli branży farmaceutycznej: firmy Pharmabest prezentującej poliprobiotyki Vivomixx oraz Cellmedis, wprowadzającej do aptek testy na poziom kalprotektyny, przydatne w ocenie stanu zapalnego przewodu pokarmowego.

Na spotkanie i wykłady przyjechało ponad sto osób: chorych oraz ich najbliższych. Ci, którzy zjawili się z dziećmi, nie musieli się martwić o swoje pociechy – miały zapewnioną opiekę. W przerwach między wykładami goście mogli skorzystać z cateringu, wymienić się wrażeniami oraz nawiązać cenne kontakty.

To już druga edycja Dni Edukacji o NZJ w Szczecinie.

Irena Gorczyca, Oddział Zachodniopomorski „J-elita”

Organizatorzy serdecznie dziękują wszystkim prelegentom, sponsorom i gościom spotkania. Dzięki wywiadowi z okazji imprezy, który prof. Grażyna Czaja-Bulsza z Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego udzieliła TV Pomerania, do Szczecina zjechali słuchacze nawet z Poznania.



Warszawa, 28 listopada

Psychologia i zdrowie w Warszawie

Na mazowieckie spotkanie CUDaków, które odbyło się 28 listopada w Warszawie, zjechało ponad 200 osób z całej Polski. – Moja dorosła córka cierpi na chorobę Leśniowskiego-Crohna. Po usunięciu fragmentu jelita kompletnie się załamała. Nie mogła psychicznie dojść do siebie, przestała dbać o dietę – opowiadała w kularach kobieta w średnim wieku.

O tym, jak ważna jest rola pomocy psychologicznej i psychoterapii w leczeniu osób z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelita, mówiła pracująca z nimi na co dzień dr n. hum. Martyna Głuszek-Osuch – psycholog ze szpitala MSW w Warszawie. Opisała przypadek swojej pacjentki, której udało się pomóc.

– To ja jestem tą pacjentką – oznajmiła ku zaskoczeniu uczestników spotkania jedna ze słuchaczek. Wymagało to ogromnej odwagi i było dowodem, że pomoc przynosi realne efekty. Ten wzruszający moment wycisnął łzy z wielu oczu.

Formy wsparcia, jakie mogą otrzymać osoby z orzeczeniem o niepełnosprawności w Polsce, przedstawiła mgr Marzena Tazbir-Kowalczyk z PFRON. Zainteresowanie słuchaczy wskazuje, że musimy poświęcać tym zagadnieniom więcej uwagi.

Wszyscy niecierpliwie oczekiwali prof. dr hab. Witolda Bartnika, który opowiedział o nowych lekach w nieswoistych chorobach zapalnych jelita. Dużo miejsca poświęcił niedawno zarejestrowanemu wedolizumabowi (patrz str. 10). Odpowiadał też na pytania dotyczące nie tylko leczenia biologicznego, ale także konwencjonalnego, rozwiewając wiele mitów.

O szczepieniach w nieswoistych zapaleniach jelita mówiła dr n. med. Aleksandra Banaszekiewicz (więcej str. 11).

Rola leczenia żywieniowego w indukcji choroby Leśniowskiego-Crohna była tematem referatu dietetyka Małgorzaty Matuszczyk z CZD. Przedmiotem dyskusji była skuteczność tej metody u dorosłych.

O naturalnych sprzymierzeńcach, czyli poliprobiotykach, mówiła mgr Katarzyna Bogusiewicz z firmy Pharmabest.

Warszawskie Dni Edukacji o NZJ przyciągnęły rekordową liczbę osób, które wypełniły aulę Instytutu Biocybernetyki i Inżynierii Biomedycznej. Po wykładach mieliśmy okazję zadać pytania specjalistom oraz przy smacznym posiłku pogadać ze starymi znajomymi i poznać tych, którzy pojawili się po raz pierwszy.

Rzeszów, 12 grudnia

Podkarpacki Dzień Edukacji o NZJ odbył się 12 grudnia po raz kolejny w auli Regionalnego Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjnego dla Dzieci i Młodzieży w Klinicznym Szpitalu Wojewódzkim nr 2. W tym roku wydarzenie zostało objęte honorowym patronatem Prezydenta Miasta Rzeszowa – Tadeusza Ferencza. Rozpoczęliśmy punktualnie o 10. Ponad 120 obecnych na sali gości przywitał dr hab. n. med. Bartosz Korczowski, członek Zarządu Oddziału Podkarpackiego „J-elity”. Towarzystwo oraz działalność Oddziału przedstawili Piotr Chrzanowski i Patrycja Gajewska. Omówili plany na przyszłość, a także gorąco zachęcali do aktywnej działalności w naszym stowarzyszeniu.

Pierwszy wykład zatytułowany „Pozajelitowe objawy nieswoistych zapaleń jelit” wygłosiła dr n. med. Karolina Radwan. Uczestnicy słuchali z dużym zainteresowaniem, gdyż temat ten, często niedoceniany, jest bardzo istotny w diagnostyce NZJ. Kolejny wykład dotyczył zagadnienia diety. O „Postępowaniu dietetycznym w chorobach zapalnych jelit” opowiedziała mgr inż. Beata Świstara. Kontynuując tę tematykę „Rola leczenia żywieniowego w indukcji remisji choroby Leśniowskiego-Crohna” przedstawiła mgr inż. Małgorzata Matuszczyk – dietetyk z Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Podkreśliła, że terapia żywieniowa u dzieci ma podobne efekty do sterydowej, nie niosąc za sobą działań niepożądanych tej ostatniej.

W połowie spotkania odbyła się przerwa na ciepły poczęstunek i chwilę rozmowy między uczestnikami. Na specjalnie przygotowanych stanowiskach dostępne były preparaty firmy Nestle. Tuż obok można było uzyskać również informacje o produktach firmy Pharmabest. Największym zainteresowaniem cieszyły się oczywiście materiały i wydawnictwa „J-elity”. Deklaracje rozeszły się bardzo szybko, każdy chciał do Nas dołączyć!

Po przerwie goście wrócili na salę, aby posłuchać wykładu przygotowanego przez gastroenterologów Przemysława oraz Magdalenę Życińskich. „Kto pyta nie błądzi, czyli nieswoiste choroby zapalne jelit w pytaniach i odpowiedziach”

to prezentacja inna niż wszystkie. Znajdowały się w niej pytania internautów z różnych portali, a także naszego forum oraz fachowe odpowiedzi na nie. Ostatni wykład przedstawiła mgr Izabela Bernard-Zębala opowiadając o „Naturalnych sprzymierzeńcach”, jakimi są nasze bakterie jelitowe.

Dzieci także się nie nudziły. Przeznaczona dla nich była osobna sala, a opiekę sprawowały wolontariuszki. Czas wypełniony był zabawą i zajęciami plastycznymi. Każdy miłośnik dostał również drobny upominek.

Po konferencji i pożegnaniu gości udaliśmy się na spotkanie integracyjne w kręgielni. Dzień zakończyliśmy wspaniałą zabawą.

Bardzo dziękujemy każdej zaangażowanej osobie. Cieszy nas także niezwykle wysoka frekwencja. Mimo zmęczenia, wciąż pozostało nam dużo chęci do działania na przyszły rok. Po Dniu Edukacji w regionalnej gazecie „Nowiny” ukazał się wywiad z dr Karoliną Radwan, której szczególnie dziękujemy za wsparcie. Treść, a także więcej zdjęć z naszego spotkania można znaleźć na stronie:

www.facebook.com/jelitapodkarpacie.

Patrycja Gajewska (forumowa *patkaas*)



Katowice, 12 grudnia

Po raz kolejny Dni Edukacji o NZJ zostały zorganizowane także w Katowicach. Spotkanie odbyło się 12 grudnia 2015 roku. Wśród wykładowców byli dr hab. n. med. Jarosław Kwiecień, który podjął się omówienia bardzo zawiłego tematu jakim są czynniki sprzyjające zachorowaniu na NZJ oraz dr n. med. Katarzyna Bąk-Drabik, która przedstawiła metody optymalizacji leczenia nieswoistych zapaleń jelita. Oba wystąpienia spotkały się z ogromnym zainteresowaniem, były zarzewiem długich dyskusji i wielu pytań zadawanych prelegentom.

Wśród wykładów nie zabrakło prezentacji diety oraz wskazówek i porad dla osób niepełnosprawnych. Szczególnie ten ostatni temat jest dla osób przewlekle chorych bardzo istotny, gdyż w dalszym ciągu wielu z nas nie jest świadomych swoich praw, chociażby możliwości ubiegania się o stopień niepełnosprawności.

Całe spotkanie przebiegało w formie rozmów, towarzyszyło mu wiele wtrąceń i pytań. Nawiązała się bardzo cie-

pła atmosfera. W imieniu śląskich przedstawicieli „J-elity” bardzo serdecznie dziękujemy naszym wspaniałym wykładowcom za okazane serce i poświęcony czas. Jest to dla nas, pacjentów, nieoceniona pomoc.



Wędrówka po Lasach Mirachowskich

Często nasze choroby „zabierają” nas w przeróżne miejsca i „dostarczają” najdziwniejszych i niezapomnianych „wrażeń”. Jeśli obserwujecie nasz profil na FB, to wiecie, że od czasu do czasu, na przekór wszystkiemu, to MY przejmujemy inicjatywę! Po raz kolejny postanowiliśmy pokazać naszym „najwierniejszym przyjaciółom” kilka ciekawych miejsc. Zabraliśmy nasze choroby na pieszą wyprawę do Lasów Mirachowskich, w nadziei, że pomimo czasu jesienno i aury letnio-wiosennej, pozwolą nam miło spędzić te kilka godzin marszu w pięknym otoczeniu przyrody. I wiecie co? Nie zawiedliśmy się! Ale zaczniemy od początku.

Pomysł wycieczki narodził się spontanicznie z uwagi na pogodę, która w tym roku „daje radę” i szkoda marnować pięknych weekendów, słońca i przyjaznej temperatury na siedzenie w domu. Na to przyjdzie jeszcze czas – powiedzmy mroźną zimą. Pierwotny plan zakładał wędrówkę szlakami Lasów Mirachowskich, które tworzą zwarty kompleks o powierzchni ponad 6 tys. ha, w dawnych wiekach zwany Puszczą Mirachowską. Zespół obejmuje jeziora i osiem rezerwatów przyrody: Staniszewskie Źdroje, Kurze Grzędy, Jezioro Lubogoszcz, Leśne Oczko, Staniszewskie Błoto, Szczelinę Lechicką, Żurawie Błota i Jezioro Turzycowe. Przez obszar rezerwatów prowadzą turystyczne szlaki: Wzgórze Szymbarskich i Kaszubski. Zakładany dystans to około 14 km, ale jak to czasem bywa, a w naszym przypadku to prawie reguła, postanowiliśmy zmienić plany i skończyliśmy dystansem ponad 20 km.

Po zbiórce, która była ustalona na godz. 10, zapoznaniu się z nowymi kolegami i koleżankami, przeliczaniu szeregów, upewnieniu się czy ekwipunek jest na miejscu, zaczekaniu na spóźnialskich (ciekawe czy ktoś zgadnie kto się spóźnił?) ruszyliśmy... I nagle wkroczyliśmy w inny świat. Lasy Mirachowskie to magiczne miejsce, spokojne, ciche, takie jak z książek fantasy – kamienne strzeliste kręgi, ogromne drzewa porośnięte mchem i hubami, dywany mchu, jeziora, z których wystają zatopione konary, pływają lilie wodne. W pierwszej kolejności postanowiliśmy pójść wzdłuż Jeziora Lubogoszcz do rezerwatu przyrody Szczelina Lechicka.



Z punktu widokowego rozpościerał się trudny do ogarnięcia wzrokiem przepiękny, panoramiczny widok na dolinę i spokojne, niczym niewzruszone tafle jezior Potęgowskiego i Kłęczna Dużego. W tym miejscu, pomimo braku ketchupu, zorganizowaliśmy sobie bufet i uzupełniliśmy spalone kalorie. Po posileniu się, obowiązkowej sesji fotograficznej oraz podbiegu na czas z doliny do punktu widokowego po najbardziej stromej części góry, ruszyliśmy w dalszą drogę. Przeszliśmy pomiędzy jeziorami nadwyróżonym zębem czasu mostkiem i minęliśmy kolejne jezioro – Odnogę – kierując się na Górę Zamkową. Oczywiście wybraliśmy skrót tzn. około 500 m podejście ze 100 m przewyższeniem. Niezły wyczyn tym bardziej, że wnosiliśmy ze sobą rower. Po zapoznaniu się z legendą niegdyś stojącego tam zamku, mieszkającego w nim rycerza ze służącą Zuzanną, postanowiliśmy wracać, ale po drodze odwiedzić jeszcze Groty Mirachowskie i Bunkier Tajnej Organizacji Wojskowej „Gryf Pomorski”.

Wędrówka, jak wspominałem, to 21 km, samego marszu 4 godziny 30 minut, a cała impreza trwała ok. 6-6,5 godziny. Bardzo miło spędzony czas, widoki zapierające dech w piersiach, koszt prawdziwków i chęć powrotu – to właśnie to, co pozostało po tej niedzielnej wędrówce.

Serdecznie dziękujemy wszystkim uczestnikom, a było nas 12 osób, bo o rowerze nie wspomnę.

Andrzej Piotrowski

I Bieszczadzki Rajd „J-elity”

„A może by tak rzucić wszystko i wyjechać w Bieszczady?” Jak powiedzieli, tak zrobili. W ramach podnoszenia wiary w jednostkę Podkarpaccy Brygadziści zorganizowali w dniach 18-20 września I Bieszczadzki Rajd „J-elity”. Wyjazd rozpoczął się rano w piątek w pięknym ośrodku „Siedlisko Brzeziniak” w okolicach Cisnej.

Nie próżnowaliśmy i od razu po przyjeździe wyruszyliśmy w trasę. Plan zakładał wejście na przełęcz nad Rزتokami Górnymi oraz przejście na Jasło i Okrąglik. Pełni wigoru dzielnie pokonywaliśmy kolejne podejścia. Największy podziw należy się najmłodszym uczestnikom, którzy dorównywali kondycją dorosłym, wędrując z uśmiechem na twarzach. Mimo zmęczenia i wycisnięcia ostatnich potów, nikt się nie poddał i wszyscy z dumą stanęli na szczycie Wielkiego Jasła. Jako ciekawostkę przewodnik zdradził nam, jaki produkt przywraca szybko siły. Okazało się, iż jest to tzw. „kocie mleko”, czyli zagęszczone mleko słodzone w tubce. Po paru godzinach oraz przebytych ponad 10 km wróciliśmy do ośrodka na obiad, po którym każdemu należała się sješta. Po odpoczynku przyszedł czas na zwiedzanie ośrodka, w którym znajduje się Karczma z regionalnymi potrawami, przyrządzanymi z lokalnych produktów, które oczywiście należało spróbować. Najmłodszy udali się na plac zabaw, a także karmienie koni w ośrodku. Rزتaczające się widoki upewniały tylko o tym, jak piękne jest to miejsce.

Wieczorem wszyscy wzięli udział w zabawie przy ognisku oraz biesiadzie w specjalnie zadaszonym miejscu. Po raz kolejny pojawiły się regionalne przysmaki, dźwiękom gitar i tańcom na drewnianym podejściu nie było końca. To była długa noc, a kolejny dzień nadszedł szybko i znowu należało zebrać siły na następną wycieczkę. Tym razem każdy zaopatrzył się w tyle wody, ile dał rady unieść oraz tubkę „kociego

mleka”. Wybraliśmy się do słynnej bieszczadzkiej Chatki Puchatka na Połoninie Wetlińskiej. Zwiedziliśmy również stanowisko GOPR, a ratownik opowiedział nam jak naprawdę wygląda ich praca, jakim posługują się sprzętem, a także jak przebiega akcja ratownicza w górach. Na własnej skórze odczuliśmy jak niebezpieczne mogą być góry. Podczas wędrowania złapała nas burza i musieliśmy zrezygnować z przejścia na Smerek. Zmieniliśmy za to drogę powrotną, odwiedzając stary cmentarz w Berehach Górnych. Przy okazji poznaliśmy wiele ciekawych historii i tajemnic Bieszczad. Sobotni wieczór to już biesiada pożegnalna i kolejne ognisko ze smacznymi kiełbaskami.

Po niedzielnym śniadaniu część ponad 30-osobowej grupy udała się już w podróż powrotną. Wszak uczestnicy zjechali się z różnych, odległych części Polski, takich jak Mazowsze czy Małopolska. Pozostałym udało się jeszcze odwiedzić okazałą cerkiew greckokatolicką w Górzance, gdzie jej historię mogliśmy poznać dzięki uprzejmości tamtejszego księdza. Kolejnym punktem była słynna zaporą w Solinie na rzece San. Nie omieszkaliśmy spróbować pysznego pstrąga, który jest obowiązkowym punktem wycieczki nad Jezioro Solińskie. Kilku chętnych odwiedziło również Centrum Kultury Ekumenicznej — Park Miniatur cerkwi w Myczkowcach. Tam nastąpiło ostateczne pożegnanie i rozjechaliśmy się w swoje strony. I Bieszczadzki Rajd „J-elity” dobiegł końca.

Uczestnikom dziękujemy za wspólne chwile. Siedlisko Brzeziniak jest miejscem o niezwykłym klimacie z cudownymi gospodarzami. Wyjazd wszystkim zapadnie na długo w pamięci. Ale jedno jest pewne, za rok widzimy się tam ponownie!

Patrycja Gajewska (forumowa *patkaas*)



1% przekazany na Towarzystwo „J-elita”
wspomoże wielu młodych ludzi w walce z niecodzienną codziennością

„J-elita” w Europie

Bruksela

W Kwartalniku pisaliśmy o lekach biopodobnych nim pojawiły się na polskim rynku. Staraliśmy się przedstawić ich zalety, nasze nadzieje oraz obawy związane z ich wprowadzeniem. Wejście leków biopodobnych do praktyki klinicznej w Polsce odbyło się pod dyktando ekonomii, z pominięciem stanowiska specjalistów i stowarzyszeń pacjentów. Nasze nadzieje, że obniżenie ceny przełoży się na większą dostępność dotychczas nie zostały spełnione.

Na zaproszenie Komisji Europejskiej z ramienia „J-elity” wzięłam udział w jednodniowych, poświęconych rynkowi leków biopodobnych, warsztatach w Brukseli. Współorganizatorami były stowarzyszenia pacjentów, lekarzy i przemysłu farmaceutycznego z krajów członkowskich UE.

Sytuację dostępu do terapii w mniej zamożnych krajach UE przedstawił prezes EFCCA Marco Greco. To ważne, aby inni chorzy mieli świadomość, że my musimy walczyć o leki, które dla nich są dostępne, gdy zachodzi konieczność ich stosowania. Zapewnienia rumuńskich pacjentów o tym, że ich sytuacja jest gorsza niż w Polsce jest dla nas słabym pocieszeniem.

Wystąpienia zaproszonych gości potwierdziły także, że żadne gremia łącznie z Europejską Agencją ds. Leków nie zalecają zmiany leku w trakcie terapii, co niestety dokonało się w Polsce.

Wiedeń

W poniedziałek 23 listopada w Wiedniu odbyło się spotkanie grup roboczych, w skład których wchodzi: pacjenci, lekarze, pielęgniarki gastroenterologiczne, w celu opracowania standardów rozpoznawania i leczenia nieswoistych zapaleń jelita u dorosłych. Równolegle pracowała grupa ds. choroby Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącego zapalenia jelita grubego. Mam zaszczyt i przyjemność uczestniczyć w pierwszej z tych grup.

To spotkanie było etapem rozpoczętej parę miesięcy temu pracy nad wyborem z listy rekomendacji ECCO tych, które są najważniejsze dla pacjentów i nadanie im formy zrozumiałej dla osób niezwiązanych zawodowo z medycyną. Nie jest to koniec pracy, gdyż każde z zaleceń (patrz Kwartalnik 4/2014, Wytyczne w medycynie) wymaga wyjaśnienia. Ta część będzie współtworzona przez osoby zawodowo zajmujące się pisaniem o medycynie (ang. medical writers). Pierwsza odsłona wytycznych dla pacjentów ma się odbyć już w marcu 2016 na konferencji w Amsterdamie, poprzedzającej doroczny zjazd ECCO.

Naszym zadaniem jako stowarzyszenia pacjentów będzie przygotowanie i udostępnienie polskiej wersji tego dokumentu. Mam szczerą nadzieję, że zasady tam opisane będą możliwe do wdrożenia w praktyce klinicznej w Polsce dzięki zmianie polityki lekowej.

Małgorzata Mossakowska



Rok 2014 był kolejnym, w którym „J-elita” wspierała współpracujące z nią placówki ochrony zdrowia leczące CU-Daków, realizując jeden ze swoich celów statutowych – dążenie do poprawy opieki zdrowotnej nad chorymi na NZJ.

Łączna kwota przekazanych darowizn to prawie 32 tys. zł. Darowizny te nie byłyby możliwe gdyby nie Państwa 1%. Jest to dowód na to, że przekazywany nam 1% wraca do Państwa, dlatego warto wpisać nasz numer KRS w deklarację PIT.

Darowizny „J-elity” w 2014 roku			
Lp.	Placówka	Wartość brutto	Przedmiot darowizny
1	Warszawski Uniwersytet Medyczny (Klinika Gastroenterologii i Żywienia Dzieci)	6 500	sprzęt do endoskopii
2	Samodzielny Publiczny Wojewódzki Szpital Zespolony w Szczecinie im. Marii Skłodowskiej-Curie	3 800	monitor do kolonoskopii
3	Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie	12 000	3 pompy kroplówkowe
4	Centralny Szpital Kliniczny MSW w Warszawie	1 100	4 termometry, 4 ciśnieniomierze
5	Samodzielny Publiczny Specjalistyczny Zakład Opieki Zdrowotnej ZDROJE w Szczecinie (Oddział Pediatrii, Gastroenterologii i Reumatologii)	4 000	kardiomonitor
6	Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy w Olsztynie	525	4 ciśnieniomierze
7	COPERNICUS Podmiot Leczniczy Sp. z o.o. w Gdańsku	3 780	kozetka Streamline Merit 2
Razem		31 705	

Zakopiańskie Dni Jelitowe

W słoneczny weekend 2-3 października, pod Giewontem odbyły się „Zakopiańskie Dni Jelitowe”. Niestety ze względu na napięty grafik, góry widziałam tylko przez okno hotelu i samochodu. Konferencja pod patronatem prof. Grażyny Rydzewskiej jest kontynuacją spotkań Rejestru Crohna i jest całkowicie poświęcona chorobom zapalnym jelita.

Program jak zwykle był bardzo ciekawy, a grono prelegentów doborowe. Były wykłady autorytetów w dziedzinie gastroenterologii, ale także wiele prezentacji młodych lekarzy. Ciekawa była sesja, w której na podstawie opisu przypadków klinicznych uczestnicy, głosząc elektronicznie, wybierali według nich właściwe rozpoznanie lub terapię. Taki sposób prowadzenia jednocześnie sprawdza wiedzę

uczestników, jak i stanowi przyczynek do czasami gorących dyskusji między specjalistami. Dla mnie była to okazja do sprawdzenia swojej wiedzy.

Na konferencji wystąpił też Marek Lichota – nasz członek od prawie dziesięciu lat i założyciel Stowarzyszenia „Apetyt na Życie”. Przedstawił swoją historię i cele przyświecające powstaniu organizacji osób leczonych żywienio-wo, zarówno do- jak i pozajelitowo. Towarzystwo „J-elita” uczestniczyło w konferencji tym razem bez prezentacji i swojego stoiska, ale nieskromnie można powiedzieć, że przez ponad 10 lat działalności staliśmy się rozpoznawalni w środowisku gastroenterologów.

Małgorzata Mossakowska

Sportowe Pomorze

W ramach obchodów Święta Niepodległości 11 listopada odbył się w Gdyni IV Bieg z PKO Bankiem Polskim, który zakończył cykl PKO Grand Prix Gdyni, składający się z:

- Biegu Urodzinowego, upamiętniającego nadanie Gdyni praw miejskich – 21 lutego 2015,
- Biegu Europejskiego, organizowanego z okazji Dnia Europy – 9 maja 2015,
- Nocnego Biegu Świętojańskiego, organizowanego z okazji święta ulicy Świętojańskiej – 19 czerwca 2015,
- Biegu Niepodległości – 11 listopada 2015.

Nasze biegaczki – Iwona i Ewa – reprezentowały „J-elitę” we wszystkich czterech biegach i tym samym zdobyły komplet medali.

Tym razem dołączył do dziewczyn Oskar, który zakończył bieg z rewelacyjnym czasem 46 min i 30 sek. Gratulujemy także Ewie pobicia swojego rekordu – 49 min. Pomimo deszczowej pogody, humory były rewelacyjne, a bieg bardzo udany.

8 listopada zakończył sezon zawodów MTB oraz szosowych. Andrzej, nasz pomorski CUDak, pojechał w II Maratonie MTB Łeba, który jest jednym ze składowych III Du-

athlonu na Wydmach. Zawody ukończył szczęśliwie, jednak nie bez niespodzianek. Zdarzyła mu się nie tylko awaria przerzutek i kompletny brak hamulca tylnego, ale także odkręcenie się pedału na 14 km trasy.

Gratulujemy wspaniałych wyników i życzymy dalszych sukcesów sportowych!

Oddział Pomorski



Ankieta dla osób chorych

Szanowni Państwo,

Zwracamy się z gorącą prośbą o wypełnienie ankiety poświęconej ocenie kosztów nieswoistych zapaleń jelita w Polsce.

Badanie prowadzone jest przez Instytut Zdrowia Publicznego Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego przy współpracy z Towarzystwem „J-elita”. Bardzo prosimy o wypełnienie ankiety wszystkich dorosłych chorych, gdyż tylko uczestnictwo dużej liczby osób pozwoli na zebranie danych, które będzie można wykorzystywać na potrzeby ważnych dla CUDaków analiz.

Mamy nadzieję, że wyniki badania pozwolą zwrócić uwagę społeczeństwa, a przede wszystkim decydentów na istotny problem utraty produktywności i istnienie dodatkowych kosztów niemedycznych w grupie chorych z NZJ. Oszacowanie kosztów nieswoistych zapaleń jelita, ponoszonych przez pacjentów i społeczeństwo, może pozwolić na dostarczenie dodatkowych argumentów w procesie refundacji leków.

Jeśli otrzymają Państwo ankietę inną drogą (np. podczas Dni Edukacji), proszę pamiętać, aby wypełnić ją tylko raz. Szczegóły znajdują Państwo na pierwszej stronie ankiety, która jest dostępna pod adresem: <http://kosztyposrednie.pl>, gdzie należy wybrać kwestionariusz dostosowany do Państwa jednostki chorobowej, a następnie w celu autoryzacji wpisać login: **nzj** i hasło: **nzj**.

Dziękujemy za współpracę
Zarząd Towarzystwa „J-elita”

Wedolizumab w leczeniu choroby Leśniowskiego-Crohna

Marek Kokot

Takeda Polska

Koncepcje leczenia chorób o podłożu immunologiczno-zapalnym przy użyciu specyficznych przeciwciał sięgają połowy lat 70-tych XX wieku, kiedy to Cesar Milstein oraz George Koehler po raz pierwszy uzyskali w laboratorium przeciwciała monoklonalne.

Proces zapalny towarzyszący nieswoistym chorobom zapalnym jelita (NZJ) ma podłoże pierwotnie immunologiczne. Z nieznanych dotąd powodów (zmiana stylu życia, w tym odżywiania, związana ze zmianami cywilizacyjnymi, zaburzenia mikroflory jelitowej, nietypowe zakażenia jelitowe), ulega uszkodzeniu immunologiczna bariera śluzówkowa przewodu pokarmowego, a układ immunologiczny (tzw. odporność wrodzona, ang. innate immunity) zaczyna odpowiadać na antygeny, prawdopodobnie związane z mikroflorą jelitową, które dotychczas w pełni tolerował. W wyniku uruchomienia procesów immunologicznych, w ścianie przewodu pokarmowego gromadzą się komórki zapalne, które są bezpośrednio odpowiedzialne za uszkodzenie jelita i/lub innych objętych zapaleniem fragmentów przewodu pokarmowego. Proces podlega autowzmacnianiu, gdyż rozwijające się zapalenie powoduje dalsze uszkodzenie bariery immunologicznej i wnikanie kolejnych antygenów i wtórną immunizację. Uruchamia się dodatnie sprzężenie przyczynowo-skutkowe. Objawy chorobowe są wynikiem przewlekłego zapalenia prowadzącego do dysfunkcji jelita.

Komórki immunologiczne kompetentne (limfocyty), jak i zapalne (np. neutrocyty), które naciekają przewód pokarmowy są pierwotnie produkowane w szpiku i uwalniane do krwi. Następnie w wyniku uruchomienia procesów immunologicznych, komórki te są niespecyficznie aktywowane (m.in. rola TNF- α) i jednocześnie nabywają zdolności przechodzenia z krwi (naciekania) do narządów objętych procesem zapalnym, w tym wypadku do ściany jelit. Proces ten jest ściśle regulowany, a komórki w odpowiedni sposób specyficznie narządowo adresowane, aby mogły trafić w odpowiednie miejsce organizmu.

Wychwytywanie z krwi krążącej odpowiednio zaadresowanych komórek odbywa się na drodze wybiórczej interakcji pomiędzy receptorami — integrzynami — pojawiającymi się na powierzchni limfocytów w trakcie ich aktywacji, a specyficznymi narządowo cząsteczkami adhezyjnymi, które pojawiają się na powierzchni komórek śródbłonna naczyniowego.

Warto zwrócić uwagę, że integryny mają charakter heterodimerów (tzn. składają się z dwóch różnych podjednostek białkowych produkowanych przez oddzielne geny — alfa, beta). Pojawienie się — ekspresja — na powierzchni limfocytów kombinacji $\alpha 4\beta 7$ odpowiada wyłącznie cząsteczce adhezyjnej śródbłonna naczyń włosowatych przewodu pokarmowego (MAdCaM-1).

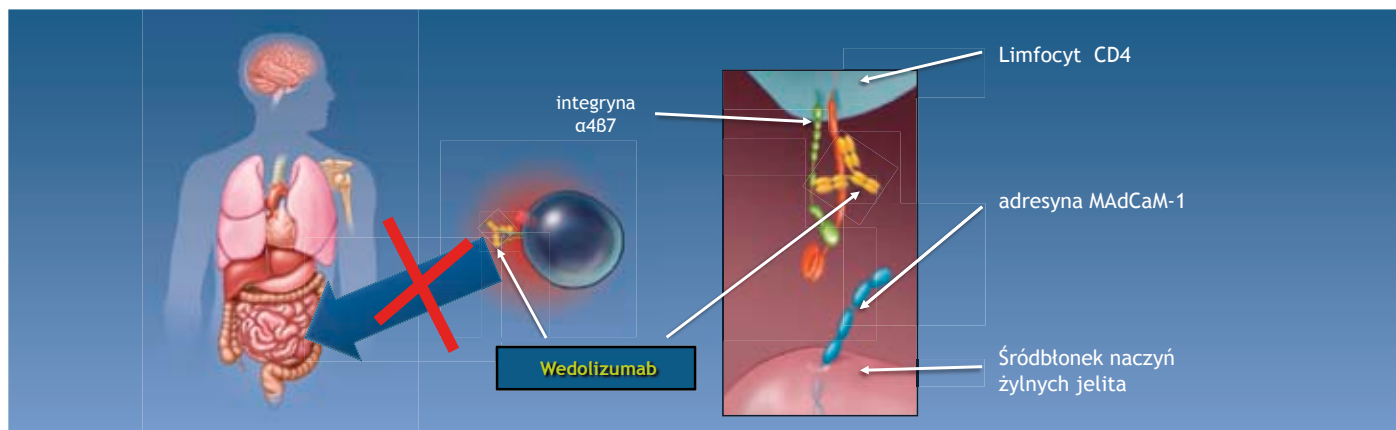
Okazało się w badaniach laboratoryjnych i obserwacjach klinicznych, że zablokowanie odpowiednim przeciwciałem monoklonalnym jedynie podjednostki $\alpha 4$, skutkuje nie tylko zablokowaniem napływu limfocytów do przewodu pokarmowego, ale również do mózgu ($\alpha 4\beta 1$). W takiej sytuacji dochodzi do wyłączenia odpowiedzi odpornościowej nie tylko jelit (efekt pożądaný), ale również ośrodkowego układu nerwowego, który staje się bezbronny wobec infekcji, zwłaszcza wirusowych (np. wirus Johna Cunninghama — ang. JC virus) wywołującego postępującą leukoencefalopatię wieloogniskową (ang. Progressive Multifocal Leukoencephalopathy, PML), o często śmiertelnym charakterze.

Obecnie, standardem leczenia biologicznego chorób zapalnych jest wykorzystywanie innej koncepcji — pośredniego modyfikowania aktywności całego układu immunologicznego poprzez zastosowanie przeciwciał monoklonalnych przeciwko czynnikowi martwicy guza alfa (TNF- α). Jak już wspomniano, bierze on udział w aktywacji komórek zapalnych. Leczenie takie, choć o udowodnionej skuteczności, prowadzi do immunosupresji systemowej ze wszystkimi konsekwencjami, takimi jak: wzrost ryzyka infekcji oportunistycznych, gruźlicy i nowotworów, innych chorób autoimmunologicznych. Ponadto, skuteczność przeciwciał anti-TNF- α nie jest trwała w czasie, a niektórzy chorzy w ogóle nie mogą być leczeni tymi preparatami ze względu na przeciwwskazania.

Jeśli zastosujemy przeciwciało o podwójnej swoistości, specyficzne jednocześnie dla podjednostki $\alpha 4$ i $\beta 7$, to możemy wyłączyć wybiórczo spod nadzoru immunologicznego-zapalnego tylko przewód pokarmowy (jelito), bez jakiegokolwiek negatywnego wpływu na procesy odpornościowe w obrębie mózgu czy innych ważnych narządów.

Zastosowanie takiego, selektywnie działającego (jedynie w obrębie przewodu pokarmowego) leku, w zapalnych chorobach jelit, opartego o koncepcję przeciwciała monoklonalnego, humanizowanego, o podwójnej specyficzności, dawałoby oczywiste korzyści nie tylko w zakresie bezpie-

Ryc. 1 Mechanizm działania wedolizumabu. Wedolizumab blokuje łączenie się integryny $\alpha 4\beta 7$ na powierzchni limfocyta CD4 z adresyną, czyli MAdCaM-1 (addressin cell adhesion molecule-1), jako ligandem i w ten sposób zapobiega adhezji i diapedezie komórek immunologicznie kompetentnych dla śluzówki jelita.



czeństwa (brak ryzyka infekcji oportunistycznych i potencjalnie śmiertelnego uaktywnienia wirusa JC w mózgu), ale znacznie rozszerzałoby możliwości zastosowania terapii biologicznej u chorych z ch. L-C oraz pozwalałoby na zwiększanie dawek leku w zależności od indywidualnych potrzeb chorych, a co za tym idzie, dawało szansę poprawy praktycznej skuteczności terapii biologicznej.

Takim innowacyjnym, przełomowym lekiem, jest wedolizumab. W swej idei ma wybiórczo blokować napływ limfocytów do przewodu pokarmowego, zmniejszając zapalenie w ścianie jelita, bez negatywnego wpływu na cały układ odpornościowy i co ważne, bez wpływu na ośrodkowy układ nerwowy (OUN).

Wedolizumab to przykład innowacyjnej, niezwykle zaawansowanej technologii medycznej, opartej o pogłębioną wiedzę teoretyczną z zakresu mechanizmów molekularnych, leżących u podłoża zjawiska zapalenia i patogenezę zapalnych chorób jelit. Skuteczność i bezpieczeństwo stosowania wedolizumabu w leczeniu dorosłych pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna o nasileniu umiarkowanym lub ciężkim oceniano w dwóch badaniach (GEMINI II

i III). Teoretyczne przesłanki, które legły u podłoża pomysłu na lek i jego wykorzystanie, znalazły pełne potwierdzenie w badaniach klinicznych i już obecnie, z powodzeniem, jest on stosowany w praktyce klinicznej.

Produkt jest wskazany do stosowania w leczeniu dorosłych pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna o nasileniu umiarkowanym lub ciężkim, którzy nie reagują wystarczająco, przestali reagować na leczenie lub nie tolerują leczenia konwencjonalnego lub anty-TNF- α .

Źródła:

1. Sandborn WJ, Feagan BG, Rutgeerts P, Hanauer S, Colombel JF, Sands BE, Lukas M, Fedorak RN, Lee S, Bressler B, Fox I, Rosario M, Sankoh S, Xu J, Stephens K, Milch C, Parikh A; GEMINI 2 Study Group. *Vedolizumab as induction and maintenance therapy for Crohn's disease*. N Engl J Med. 2013;369(8):711-21.
2. Sands BE, Feagan BG, Rutgeerts P, Colombel JF, Sandborn WJ, Sy R, D'Haens G, Ben-Horin S, Xu J, Rosario M, Fox I, Parikh A, Milch C, Hanauer S. *Effects of vedolizumab induction therapy for patients with Crohn's disease in whom tumor necrosis factor antagonist treatment failed*. Gastroenterology. 2014;147(3):618-627.

Czy szczepienia wpływają na zachorowanie na NZJ?

Aleksandra Banaszekiewicz

Klinika Gastroenterologii i Żywienia Dzieci Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego

Czy szczepienia w dzieciństwie zwiększają ryzyko zachorowania na nieswoiste zapalenia jelita?

Jednym z pytań, które pojawia się w związku z zagadnieniem szczepień u pacjentów z nieswoistymi zapaleniami jelita (NZJ) jest pytanie, czy szczepienia wykonywane w dzieciństwie nie zwiększają ryzyka późniejszego zachorowania na NZJ?

Po raz pierwszy zwrócono uwagę na ten problem w 1995 roku, kiedy opublikowano w Lancecie wyniki dużego retrospektywnego badania, w którym stwierdzono, że zarówno choroba Crohna, jak i wrzodziejące zapalenie jelita grubego występuje częściej u osób uprzednio, w młodości, zaszczepionych przeciwko odrze. Grupę badaną stanowiły osoby zaszczepione w 1964 roku w ramach narodowego programu. Z około 10 000 zaszczepionych na udział w badaniu zgodziła się około 1/3. Grupę kontrolną, co wśród komentatorów badania wzbudziło największe wątpliwości, stanowiły osoby urodzone w marcu 1958 roku o zupełnie nieznanym statusie szczepień. Jednym z autorów tego badania był dr Andrew Wakefield, pozbawiony później prawa wykonywania zawodu, w związku z niesławnym artykułem dotyczącym związku szczepienia przeciwko odrze z autyzmem.

Problem sugerowanego związku szczepień w dzieciństwie a zachorowaniem na NZJ uznano za tak ważny, że w czasie kilku następnych lat pojawiły się kolejne publikacje na ten temat, w tym artykuły dotyczące szczepień na inne niż odra jednostki chorobowe i ryzyka zachorowania na NZJ. Wartość tych badań była zróżnicowana, wykorzy-

stywały one bowiem różnorodne techniki badawcze i były przeprowadzane na nierównolicznych grupach osób w różnym wieku. Choć wyniki badań różniły się, to w większości nie stwierdzono związku ze szczepieniami wykonywanymi w dzieciństwie a późniejszym zachorowaniem na NZJ.

Decydującej odpowiedzi na postawione pytanie udzieliły wyniki opublikowanej w tym roku metaanalizy, czyli analizy podsumowującej rezultaty wszystkich dotychczas przeprowadzonych badań. Wykazały one jednoznacznie brak związku pomiędzy szczepieniem przeciwko odrze w dzieciństwie a późniejszym zachorowaniem na NZJ. Stwierdzono także brak związku wielu innych stosowanych w dzieciństwie szczepionek, w tym przeciwko gruźlicy, błonicy, tężcowi, krztuścowi, śwince, różyczce, ospie wietrznej oraz szczepienia przeciwko grypie H1N1 z zachorowaniem na NZJ.

Jedynym preparatem, co do którego nie wypowiedziano się w sposób jednoznaczny, była szczepionka przeciwko poliomyelitis. Brak jednoznaczności wynikał w głównej mierze z niekompletności dostępnych danych – jedno z trzech badań znane było tylko jako streszczenie. W pozostałych dwóch brak było wielu ważnych informacji dotyczących, np. postaci (żywa czy inaktywowana) oraz liczby dawek szczepionki.

Obecnie możemy z całą pewnością stwierdzić, że szczepienia w dzieciństwie nie zwiększają ryzyka zachorowania na NZJ.

**Gdy jelitko niedomaga
1% nas wspomaga**

Analiza farmakoekonomiczna – narzędzie oceny leków w procesie refundacyjnym

Przemek Holko

Farmakoekonomika to dyscyplina naukowa, której celem jest ocena wartości świadczeń medycznych, np. leków. Zajmuje się aspektami klinicznymi, ekonomicznymi oraz humanistycznymi technologii medycznych stosowanych w ramach profilaktyki, diagnostyki lub leczenia chorób. Prawidłowo wykonana i wykorzystana analiza farmakoekonomiczna jest źródłem informacji na temat optymalnego wykorzystania pieniędzy, sprzętu i pracowników w ochronie zdrowia.

Badania farmakoekonomiczne mogą zostać wykorzystane przy: refundacji leków, negocjacjach cenowych oraz opracowaniu optymalnych pod względem kosztów metod leczenia.

Walka o refundację

Przed rejestracją nowego leku badania kliniczne finansuje zazwyczaj jego producent. Liczy on na to, że jeśli produkt zostanie dopuszczony na rynek (po udowodnieniu, że jest skuteczny i bezpieczny), odzyska zainwestowane środki, przede wszystkim dzięki refundacji z funduszy ubezpieczeniowych.

Celem refundacji jest zmniejszenie ceny leku kupowanego przez pacjenta w aptece (cały, lub częściowy koszt pokrywa w Polsce NFZ) lub udostępnienie leku wyłącznie do stosowania w szpitalu.

Ponieważ państwa dysponują ograniczonymi środkami na finansowanie świadczeń medycznych, starają się racjonalnie wydawać dostępne fundusze. Nawet najbogatsze kraje nie mają wystarczających środków na refundację wszystkich leków po cenie proponowanej przez producentów. Analiza farmakoekonomiczna pozwala ocenić, czy zaproponowana cena jest odpowiednia do korzyści związanych ze stosowaniem leku. Należy podkreślić, że wyniki tej analizy nie stanowią w Polsce jedynego kryterium decyzji o refundacji. Uwzględnia się także: ceny leku w innych krajach; jakość dowodów potwierdzających skuteczność i bezpieczeństwo leku, w tym relacje korzyści zdrowotnych do ryzyka jego stosowania; charakter leku; stan pacjenta, w którym lek ma być stosowany; dostępność innych terapii, które można zastosować w tym samym wskazaniu, co oceniany lek.

Czy to się opłaca?

Standardowym przykładem analizy farmakoekonomicznej jest „analiza efektywności kosztów”, czyli CEA (ang. cost-effectiveness analysis), w ramach której porównywane są efekty zdrowotne oraz koszty dwóch lub więcej technologii medycznych (np. nowy lek i aktualnie refundowany lek; nowy lek i brak leczenia). Szczególną cechą CEA jest pomiar efektów wszystkich technologii medycznych z użyciem wspólnych jednostek (np. liczby: dni/lat z remisją choroby, dni wolnych od progresji choroby, dni wolnych od zaostrzeń choroby, lat życia, lat życia skorygowanych o jego jakość).

W procesie refundacyjnym w Polsce wymaga się przedstawienia efektów zdrowotnych przede wszystkim pod postacią „lat życia skorygowanych o jakość” – QALY (ang. quality-adjusted life years). Wskaźnik ten oblicza się mnożąc lata życia przez tzw. wagę użyteczności związaną ze zdrowiem, która przyjmuje wartości z zakresu od 0 (śmierć) do 1 (pełne zdrowie). Oznacza to, że każdy efekt kliniczny leku, np. działania niepożądane, indukcja remisji czy odpowiedź na leczenie, powinien zostać przekształcony na parametry określające jego wpływ na długość życia lub jego jakość. Dostępne są badania pozwalające ocenić te parametry w różnym stanie klinicznym pacjenta. Często wykorzystuje się je do analizy efektywności kosztów. W analizie tej uwzględnia się: medyczne koszty bezpośrednie (wartość świadczeń medycznych w całości związa-

nych z daną chorobą), niemedyczne koszty bezpośrednie (np. transport chorego do ośrodka medycznego, dieta) i koszty pośrednie (wartość utraconej produktywności, czyli strat związanych z utratą zdolności chorego do pracy). Te zagadnienia omówiono w poprzednim numerze Kwartalnika.

To, które z powyższych kosztów weźmiemy pod uwagę, zależy od perspektywy ekonomicznej. Z punktu widzenia płatnika publicznego uwzględnione powinny być wydatki medyczne ponoszone przez NFZ (np. koszt refundacji leków, pobytów pacjenta w szpitalu, wizyt ambulatoryjnych, badań diagnostycznych). Jeżeli analizę farmakoekonomiczną przeprowadza się z perspektywy społecznej, do ww. kategorii, dodajemy wszystkie lub większość kosztów konsekwencji choroby. Niestety ze względu na brak informacji lub niską jakość metodologiczną dostępnych danych, analizy ekonomiczne często nie uwzględniają wszystkich kosztów choroby, ograniczając tym samym możliwość racjonalnego podejmowania decyzji przez decydentów. Dlatego prowadzenie i wykorzystanie badań oceniających koszty społeczne lub wydatki z perspektywy pacjenta jest niezwykle ważne.

W kolejnym etapie określa się różnicę pomiędzy efektami i kosztami nowego oraz dotychczas stosowanych leków. Ilość różnicy definiuje „inkrementalny współczynnik efektywności kosztów”, czyli ICER (ang. incremental cost-effectiveness ratio) określający wysokość dodatkowego kosztu, jaki należy ponieść w celu uzyskania jednego dodatkowego QALY.

Obliczony ICER porównuje się z progiem opłacalności, którego wysokość ustalana jest w danym kraju najczęściej jako trzykrotność produktu krajowego brutto przypadającego na osobę. W Polsce jest to prawie 126 tys. zł w 2016 roku. Jeżeli oceniany lek wiąże się z większą liczbą QALY niż porównywany (dotychczas stosowany) i ICER obliczony dla porównania leków jest niższy od ww. progu, wówczas stwierdza się, że stosowanie ocenianego leku jest opłacalne. W przeciwnym razie cena leku może być uznana za nieadekwatną do uzyskiwanych efektów.

Wedolizumab pod lupą Anglików

Jako przykład wykorzystania farmakoekonomiki w procesie refundacyjnym przytoczymy materiały udostępnione na stronach brytyjskiego Narodowego Instytutu Zdrowia i Opieki Zdrowotnej (ang. National Institute for Health and Care Excellence, NICE), odpowiednika polskiej AOTMiT.

Przedstawiciel producenta leku sporządził analizę farmakoekonomiczną, porównującą stosowanie wedolizumabu (o wedolizumacie czytaj na stronie 10) ze standardowym leczeniem WZJG, użyciem innych leków biologicznych lub zabiegiem chirurgicznym. Opracowany został model matematyczny, pozwalający na obserwowanie hipotetycznych pacjentów. Na podstawie wyników badań klinicznych określono odsetki osób (popularnie zwane procentami), które po zastosowaniu każdej z porównywanych technologii: odpowiadają na leczenie, przerywają leczenie z powodu działań niepożądanych lub mają remisję choroby. Symulowano również konieczność przeprowadzenia zabiegów chirurgicznych wśród pacjentów nieodpowiadających na leczenie i konsekwencje zdrowotne tych działań, a w jednej z grup założono przeprowadzenie zabiegu chirurgicznego zamiast stosowania leków biologicznych.

Wagi użyteczności, wskazujące na zmianę jakości życia, zostały określone na podstawie wyników badania klinicznego dla wedolizumabu. Uwzględniono bezpośrednie koszty medyczne leczenia WZJG, w tym przede wszystkim koszty:

Tabela 1. ICER dla porównania wedolizumabu ze wskazanym schematem leczenia WZJG

WZJG bez terapii anti-TNF-α	
wedolizumab vs. standardowe leczenie	29 tys. zł/QALY
wedolizumab vs. infliksymab	wedolizumab dominuje
wedolizumab vs. adalimumab	40 tys. zł/QALY
wedolizumab vs. golimumab	wedolizumab dominuje
wedolizumab vs. zabieg chirurgiczny	wedolizumab dominuje
WZJG po niepowodzeniu terapii anti-TNF-α	
wedolizumab vs. standardowe leczenie	392 tys. zł/QALY
wedolizumab vs. zabieg chirurgiczny	wedolizumab dominuje

leków, zabiegów chirurgicznych, pobytów w szpitalu, działań niepożądanych leków, leczenia powikłań po zabiegach chirurgicznych i leczenia żywieniowego. W analizie wzięto pod uwagę koszty innych leków biologicznych (infliksymabu, adalimumabu, golimumabu) z 2013 roku (przed wprowadzeniem leków biopodobnych). Nie uwzględniono natomiast kosztu pośredniego, tj. utraconej produktywności związanej z WZJG.

W tabeli przedstawiono wartości ICER dla porównania wedolizumabu z innymi opcjami leczenia refundowanymi obecnie w Wielkiej Brytanii. Wskazanie dominacji oznacza, że wedolizumab jest tańszy i wiąże się z lepszymi efektami klinicznymi (większą liczbą QALY) niż porównywane terapie.

Negocjacje cenowe

Przedstawione wyniki nie napawały optymizmem w zakresie rychłej refundacji wedolizumabu w całej populacji chorych z WZJG (bardzo wysoki ICER dla porównania wedolizumabu ze standardowym leczeniem wśród pacjentów po niepowodzeniu leczenia inhibitorami TNF- α). Przedstawione wyniki nie uwzględniają jednak negocjacji cenowych – dotyczą wejściowej ceny proponowanej przez producenta. Próg opłacalności w Wielkiej Brytanii ustala się inaczej niż w Polsce (bez odnoszenia się do produktu krajowego brutto na osobę, który jest tam prawie dwukrotnie wyższy niż w naszym kraju). Zazwyczaj wynosi on od 20 do 30 tysięcy funtów szterlingów (od 120 do 180 tys. zł) za dodatkowy QALY. Jest więc często wyższy niż w Polsce.

Co więcej, możliwa była sytuacja, w której wedolizumab byłby refundowany tylko dla ograniczonej podgrupy chorych, u których efekty kliniczne i wyniki analizy farmakoekonomicznej są korzystne (np. najwyższy odsetek odpowiedzi, odsetek remisji oraz najniższy ICER). Oceniając tylko na podstawie wyników zaprezentowanych w tabeli, można sądzić, że największe szanse na refundację wedolizumabu mają pacjenci z WZJG: niestosujący wcześniej leków biologicznych (wykazana dominacja lub ICER poniżej progu opłacalności wobec wszystkich metod leczenia aktualnie refundowanych w Wielkiej Brytanii) lub po niepowodzeniu leczenia przeciwciałami anti-TNF- α , dla których jedyną alternatywą jest natychmiastowy zabieg chirurgiczny (wykazana dominacja wedolizumabu nad zabiegiem chirurgicznym, ale wysoki ICER dla porównania ze standardowym leczeniem, nieuwzględniającym stosowania leków biologicznych). Niemniej jednak tego typu ograniczenia wskazania objętego refundacją wprowadzane na podstawie analizy ekonomicznej dotyczą chorób dla których dostępne są inne opcje terapeutyczne. Do takich nie zalicza się NZJ, gdyż „standardowe leczenie” definiowane w brytyjskich analizach ekonomicznych nie odzwierciedla potrzeb klinicznych pacjentów (np. podawania kolejny raz sterydów lub azatiopryny pomimo wcześniejszych niepowodzeń lub

niskiej skuteczności takiej terapii). Wedolizumab jako jedyny lek biologiczny posiada wiarygodne dowody na skuteczność u pacjentów po niepowodzeniu leczenia anti-TNF- α , co stanowi szansę dla części chorych, u których inne leki biologiczne nie były skuteczne i jedyną alternatywą jest zabieg chirurgiczny.

Tak dla refundacji

Decydent w Wielkiej Brytanii uznał korzyści kliniczne wedolizumabu przemawiające za refundacją. Osiągnięcie porozumienia cenowego spowodowało, że ICER, w porównaniu ze standardowym leczeniem u chorych po niepowodzeniu terapii anti-TNF- α , zmieścił się w granicach opłacalności ustalonych w Wielkiej Brytanii i od września 2015 roku wedolizumab jest refundowany u dorosłych chorych z umiarkowaną lub ciężką postacią WZJG.

Na koniec cytuję z rekomendacji Prezesa AOTMiT, najlepiej obrazujący kontekst wykorzystania wskaźników ICER: „Wskaźnik kosztów-efektów zdrowotnych nie szacuje i nie wyznacza wartości życia, pozwala jedynie ocenić i m.in. na tej podstawie dokonać wyboru terapii związanej z potencjalnie najlepszym wykorzystaniem aktualnie dostępnych zasobów”.

Źródła:

- Hermanowski T., *Szacowanie kosztów społecznych choroby i wpływ stanu zdrowia na aktywność zawodową i wydajność pracy*, Warszawa 2013.
- Berger M.L., Binglefors K. [red.], *Koszty, jakość i wyniki w ochronie zdrowia – leksykon podstawowych pojęć ISPOR*, Warszawa 2009.
- Krol M., Brouwer W., *How to estimate productivity costs in economic evaluations*, „Pharmacoeconomics” 2014; 32(4): 335-44.
- Drummond M.F., O'Brien B. [red.], *Metody badań ekonomicznych programów ochrony zdrowia*, Gdańsk 2003.
- Obwieszczenie Marszałka Sejmu RP z dnia 25 sierpnia 2008 roku w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2008 r., Nr 164, poz. 1027 z późn. zm.).
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 2 kwietnia 2012 roku [...] (Dz. U. z 2012 r., poz. 388).
- Ustawa z dnia 12 maja 2011 roku o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych (Dz. U. z 2011 r., Nr 122, poz. 696 z późn. zm.).
- www.aotm.gov.pl.
- www.nice.org.uk.

Sprostowanie

Pragnę gorąco przeprosić Pana Przemka Holko, autora zamieszczonego w poprzednim numerze artykułu pt. „Koszty pośrednie nieswoistych zapaleń jelita” za pominięcie jego nazwiska.

Małgorzata Mossakowska
Redaktor Naczelna

Wpłaty z odpisu 1% podatku dochodowego

Urząd Skarbowy	Suma (PLN)	Urząd Skarbowy	Suma (PLN)	Urząd Skarbowy	Suma (PLN)	Urząd Skarbowy	Suma (PLN)
Augustów	690,8	Kamienna Góra	25,0	Nowy Targ	296,5	Stalowa Wola	494,9
Bartoszyce	48,9	Kamień Pomorski	1 421,6	Nowy Tomysl	251,4	Starachowice	240,5
Bełchatów	383,0	Kartuzy	130,3	Nysa	322,1	Stargard	273,2
Będzin	320,6	Katowice	2 479,5	Olesno	15,6	Starogard Gdański	44,4
Biała Podlaska	444,9	Kazimierza Wielka	103,0	Oleśnica	325,8	Staszów	284,7
Białobrzegi	23,5	Kędzierzyn-Koźle	23,4	Olkusz	636,7	Strzelce Opolskie	37,6
Białogard	170,7	Kępno	5,0	Olsztyn	2 280,5	Strzelno	323,3
Białystok	2 043,1	Kętrzyn	74,4	Oława	201,9	Strzyżów	103,9
Bielsko-Biała	1 026,5	Kielce	756,3	Opoczno	79,2	Sucha Beskidzka	515,2
Biłgoraj	93,7	Kłodzko	377,1	Opole	399,6	Suwałki	618,3
Bochnia	76,3	Kłobucko	765,6	Opole Lubelskie	93,0	Szczecin	9 723,6
Brodnica	626,3	Kolbuszowa	372,5	Ostrołęka	151,5	Szczecinek	627,7
Brzeg	190,2	Koło	76,8	Ostrowiec	144,8	Szczytno	108,9
Brzesko	126,6	Kołobrzeg	223,7	Ostróda	143,0	Środa Śląska	498,2
Brzeziny	45,6	Konin	72,5	Ostrów Wielkopolski	359,9	Środa Wielkopolska	11 483,0
Brzozów	105,8	Końskie	180,3	Ostrzeszów	25,6	Świdnica	108,0
Busko Zdrój	83,8	Koszalin	237,5	Oświęcim	585,8	Świebodzin	131,6
Bydgoszcz	2 459,2	Kościan	191,6	Otwock	802,3	Świecie	291,8
Bystrzyca Kłodzka	336,4	Kościerzyna	18,3	Pabianice	16,4	Tarnobrzeg	374,9
Bytom	43,1	Kozienice	452,7	Pajęczno	113,3	Tarnowskie Góry	353,8
Chelm	173,4	Kraków	8 734,2	Parczew	187,6	Tarnów I US	775,0
Chojnice	6,2	Krapkowie	130,5	Piaseczno	3 177,2	Tczew	70,7
Chorzów	90,0	Krasnystaw	114,8	Piekary Śląskie	206,4	Tomaszów Lubelski	155,4
Chrzanów	482,8	Kraśnik	18,1	Piła	141,7	Tomaszów Mazowiecki	160,5
Ciechanów	163,3	Krosno	128,9	Pińczów	46,3	Toruń I US	404,3
Cieszyn	149,7	Krosno Odrzańskie	82,0	Piotrków Trybunalski	240,3	Trzebnica	272,8
Czechowice-Dziedzice	93,2	Krotoszyn	6,5	Pisz	30,7	Turek	84,2
Częstochowa	1 303,3	Kutno	151,9	Płock	642,1	Tychy	1 067,4
Człuchów	73,8	Legionowo	1 238,4	Płońsk	125,8	Ustrzyki Dolne	164,5
Dąbrowa Górnicza	1 227,2	Legnica	241,6	Poddębice	63,6	Wadowice	1 769,9
Dąbrowa Tarnowska	163,2	Leszno	6,7	Polkowice	144,1	Wałbrzych	119,9
Dębica	375,7	Leżajsk	3,6	Poznań	2 711,7	Wałcz	93,1
Drawsko Pomorskie	58,0	Lębork	81,5	Proszowice	431,8	Warszawa	29 440,9
Działdowo	448,2	Limanowa	38,1	Pruszcz Gdański	1 133,9	Wągrowiec	60,7
Dzierżoniów	58,1	Lubaczów	26,0	Pruszków	2 426,6	Wejherowo	341,8
Elbląg	863,4	Lubań	28,2	Przasnysz	166,4	Wieliczka	439,4
Elk	196,5	Lublin	125,3	Przemyśl	114,1	Wieluń	70,8
Garwolin	1 746,1	Lublin	3 908,2	Przeworski	74,2	Wieruszów	17,3
Gdańsk	34 169,8	Lwówek Śląski	75,1	Pszczyna	104,0	Włocławek	427,5
Gdynia	330,6	Łańcut	3 625,0	Puck	255,7	Włodawa	77,6
Giżycko	169,7	Łask	46,2	Puławy	57,1	Włoszczowa	154,5
Gliwice	2 744,3	Łęczna	16,0	Pułtusk	238,1	Wodzisław Śląski	461,6
Głogów	86,4	Łęczycza	612,3	Pyrzyce	192,4	Wolsztyn	14,5
Głowno	167,8	Łomża	429,9	Racibórz	8,9	Wołomin	716,2
Gniezno	1 104,6	Łowicz	32,4	Radom	1 585,0	Wołów	62,4
Golub-Dobrzyń	16,4	Łódź	3 726,0	Radomsko	332,9	Wrocław	4 650,9
Gorlice	935,3	Łuków	76,7	Rawicz	149,0	Września	15,2
Gorzów Wielkopolski	341,7	Maków Mazowiecki	494,8	Ropczyce	236,9	Wschowa	116,0
Gostynin	16,1	Malbork	309,3	Ruda Śląska	172,1	Wyszków	512,7
Gostyń	7,9	Miechów	131,2	Rybnik	436,9	Zabrze	578,7
Grodzisk Mazowiecki	125,0	Mielec	1 540,1	Ryki	210,2	Zakopane	705,5
Grójec	425,4	Międzychodzie	12,6	Rypin	43,2	Zamość	263,9
Grudziądz	395,4	Mikołowo	97,4	Rzeszów	3 946,2	Zawiercie	262,7
Gryfice	157,6	Mińsk Mazowiecki	211,1	Sandomierz	793,8	Ząbkowice Śląskie	87,4
Gryfino	151,0	Mława	164,3	Sanok	88,2	Zduńska Wola	114,7
Ilawa	163,7	Mogilno	64,2	Sępólno Krajeńskie	52,1	Zgierz	93,6
Inowrocław	793,6	Mysłowice	102,5	Siedlce	125,5	Zgorzelec	247,3
Janów Lubelski	39,7	Myszków	76,2	Siemianowice Śląskie	35,6	Zielona Góra	866,7
Jarosław	320,7	Myslenice	242,4	Sieradz	542,8	Złotów	79,4
Jasło	2 702,5	Nakło n. Notecią	84,6	Skarżysko-Kamienna	425,8	Zwoleń	101,8
Jastrzębie-Zdrój	351,7	Nidzica	60,6	Skierniewice	210,0	Żary	99,5
Jawor	176,4	Nisko	186,1	Stubice	47,4	Żnin	253,2
Jaworzno	159,4	Nowa Ruda	102,0	Ślupsk	1 292,5	Żory	42,5
Jelenia Góra	190,5	Nowa Sól	5,1	Sochaczew	414,7	Żyrardów	3 123,6
Jędrzejowo	53,1	Nowy Dwór Mazowiecki	8,8	Sokółka	46,7	Żywiec	571,0
Kalisz	416,4	Nowy Sącz	111,6	Sosnowiec	620,1	Razem	208 239,8

Województwo	Suma (PLN)
dolnośląskie	8 701,6
kujawsko-pomorskie	6 475,3
lubelskie	5 418,4
lubuskie	1 348,3
łódzkie	7 060,1
małopolskie	16 551,5
mazowieckie	49 296,0
opolskie	1 212,0

Województwo	Suma (PLN)
podkarpackie	14 958,7
podlaskie	4 273,7
pomorskie	36 966,3
śląskie	16 952,8
świętokrzyskie	3 266,9
warmińsko-mazurskie	4 588,5
wielkopolskie	17 367,2
zachodniopomorskie	13 802,5
Razem	208 239,8

DZIĘKUJEMY!!!

Turnus letni w górach

Korbielów 21-28 sierpnia 2016 r.

Serdecznie zapraszamy członków Towarzystwa „J-elita” wraz z rodzinami na kolejny turnus w górach. Z uwagi na duże zainteresowanie naszymi turnusami warunkiem uczestnictwa jest członkostwo przynajmniej jednej osoby z rodziny w Towarzystwie „J-elita” oraz opłacanie składek na bieżąco.

Turnus odbędzie się tym razem w **Beskidzie Żywieckim** w hotelu *** **FERO LUX Sp. z o.o.**
Korbielów, ul. Szczyrbok 62,
34-335 Krzyżowa,
www.ferosystem.pl

Termin turnusu: 21.08.2016 - 28.08.2016 r. (niedziela-niedziela)

Cena turnusu: 630 zł

Dzieci do lat 3: gratis (wspólny nocleg, bez wyżywienia)

Dzieci w wieku od 3 do lat 6: 315 zł (trzysta piętnaście zł) na dostawce

Młodzież w wieku od 6 do 16 lat: 560 zł (pięćset sześćdziesiąt zł) bez względu na liczbę osób na dostawce

W cenie:

- noclegi w pokojach 2, 3, 4-osobowe z pełnym węzłem sanitarnym, TV SAT, WiFi,
- wyżywienie: 2 posiłki dziennie: śniadanie (w formie bufetu), obiadokolacja – posiłki wydawane indywidualnie z uwzględnieniem diety zwykłej, bezglutenowej, lekkostrawnej i bezmlecznej,
- 2 x grill z ogniskiem,
- uroczysta kolacja grillowa z niespodzianką,
- wycieczki w góry i autokarowe.

W trakcie turnusu przewidziane są również:

- indywidualne konsultacje z lekarzem gastroenterologiem,
- wykłady o przebiegu i sposobie leczenia Nieswoistych Zapaleń Jelit.

Ośrodek posiada basen kryty czynny w godz. 8-22, jacuzzi czynne w godz. 20-22, sauny, pokój zabaw dla dzieci, pub z codzienną dyskoteką, kawiarnię, chatę biesiadną z grillem. W odległości 30 minut spacerem od hotelu jest stadnina koni huculskich. Dysponujemy całym hotelem tj. 39 pokojami, większość pokoi jest 2-osobowych, część z 1 dostawką.



Podczas turnusu organizowane będą wyjścia w góry, wycieczki np. do Żywca, Wisły, Szczyrku połączone ze zwiedzaniem miejscowych atrakcji, wyjścia z instruktorem Nordic walking, ogniska, dyskoteki. Ponadto ośrodek dysponuje sprzętem do gry w piłkarzyki, bilard, draft, istnieje możliwość zorganizowania karaoke. Można również indywidualnie zamówić zabiegi w SPA w hotelu, pojeździć na koniach huculskich.

Na miejscu będzie lekarz gastroenterolog, pielęgniarka oraz psycholog.

Ośrodek nie dysponuje zewnętrznym placem zabaw dla dzieci, jednak wewnątrz budynku znajduje się pokój zabaw dla dzieci.

W szczególnych przypadkach istnieje możliwość uzyskania dofinansowania do turnusu z Towarzystwa „J-elita”.

Wstępne zgłoszenia prosimy kierować na adres mailowy: biuro@j-elita.org.pl lub telefonicznie **695 197 144**.

Po uzyskaniu potwierdzenia uczestnictwa należy dokonać wpłaty za liczkę na konto hotelu, a następnie dowód wpłaty przesłać mailem na w/w adres.

Serdecznie zapraszamy.

Wydawca:	Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita” ul. Ks. Trojdena 4, 02-109 Warszawa,
Redakcja:	e-mail: nzj@iimcb.gov.pl , tel. 691 40 30 51, fax. (22) 59 70 782
Nakład:	5 000 egz.
Redaktor naczelny:	Małgorzata Mossakowska
Zastępca Redaktora naczelnego:	Aleksandra Szybalska
Projekt okładki i oprawa graficzna:	Katarzyna Jagiełło-Wilgat
Redaktor techniczny:	Przemysław Ślusarczyk
Korekta:	Karolina Majchrzak
Zdjęcie na okładce:	Edyta Gosienecka

Wydrukowano w drukarni **EKODRUK**, ul. Wielicka 250, 30-663 Kraków, e-mail biuro@ekodruk.eu

1% z PIT-a przekaż na „J-elita”

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

1%

KRS 0000238525

1%

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

Twój 1% pomoże w naszej działalności:

Wydajemy

Kwartalnik „J-elita”, poradniki,
a dla najmłodszych komiksy.

Walczymy o

- lepszą refundację leków,
- dostęp do nowoczesnego leczenia,
- szybszą diagnostykę
i łatwiejszy dostęp do lekarzy
specjalistów.

Wspieramy

oddziały leczące chorych na NZJ.

Prowadzimy

- spotkania z lekarzami,
psychologami, dietetykami,
prawnikami itp.,
- turnusy rehabilitacyjne
i integracyjne,
- krótkoterminowe wyjazdy szkoleniowe,
- choinki i zabawy dla dzieci,
- poradnictwo drogą mailową
i telefoniczną,
- stronę internetową.

1% podatku mogą przekazać:

- ryczałtowcy – PIT 28, - przedsiębiorcy – PIT 36,
- przedsiębiorcy-liniowcy – PIT 36L,
- pracownicy – PIT 37, - gracze giełdowi – PIT 38,
- osoby, które sprzedały nieruchomość – PIT 39.

Sponsorzy

