

kwartalnik

J-elita

nr **1**

(32)

ISSN 1898-6749

styczeń – marzec 2016



Szanowni Państwo, Drodzy Czytelnicy,

Po pracowitym przedwiośnieu wybrałam się na urlop, który jest podróżą sentymentalną. Po prawie ćwierć wieku powróciłam do Kraju Kwitnącej Wiśni. Wtedy patrzyłam na Japonię z perspektywy pracującej matki. Dziś staram się dostrzec zmiany, których wbrew pozorom nie zaszło tak wiele. To Polska zmieniła się bardzo, a Japonia z mojego punktu widzenia nie aż tak.

Jest jednak jedna wyraźna zmiana na lepsze. W Japonii nikt, kto musi skorzystać z toalety, nie będzie miał kłopotów z jej znalezieniem. Wszystkie są dostępne nieodpłatnie i czytelnie oznakowane. Można zgubić się w labiryncie licznych linii kolei i metra, wsiąść w zły pociąg, pomylić kierunki, ale droga do toalety zawsze będzie wyraźnie oznaczona. Ona sama czysta, z papierem toaletowym, mydłem, suszarką do rąk i coraz częściej z wymyślnym automatycznym systemem do utrzymania higieny, spuszczenia wody, czy witania światłami i muzyką.

Na potwierdzenie, że znalezienie WC nie jest trudne, zamieszczam zdjęcie zrobione przed wejściem do buddyjskiego zespołu klasztornego na świętej górze Hiei (Hieizan) położonej między Kioto i Otsu.

Mogę tylko napisać, że Japonia jest krajem przyjaznym CUDakom.

Redaktor Naczelna

M. Mossakowska

Małgorzata Mossakowska

W numerze:

■ Nagroda im. św. Kamila

Rozmowa z Małgorzatą Mossakowską – założycielką Towarzystwa „J-elita” i redaktorką naczelną kwartalnika
s. 3

■ O lepsze leczenie biologiczne

„J-elita” w Sejmie, Senacie i Ministerstwie Zdrowia
s. 5

■ Budesonid MMX refundowany

Steryd o działaniu miejscowym od 1 stycznia 2016 r. za opłatą ryczałtową we WZJG
s. 10

■ Niedobory żywieniowe w NZJ

O przyczynach i skutkach niedoborów żywieniowych spowodowanych chorobą
s. 12



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

II Katedra i Klinika Pediatrii, Gastroenterologii i Żywienia
UM we Wrocławiu
ul. M. Skłodowskiej-Curie 50/52,
50-369 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 żywionych
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 Żywionych Pozajelitowo
i Dojelitowo w Warunkach Domowych „PERMAF”, www.permaf.pl

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

Wyrzucano mnie drzwiami, a wracałam oknem

- Największy zysk jaki wyniosłam z pracy w stowarzyszeniu to ludzie, prawdziwi przyjaciele – mówi Małgorzata Mossakowska*, założycielka Towarzystwa oraz redaktor naczelna kwartalnika „J-elita” – laureatka wyróżnienia nagrody św. Kamila.

Wyróżnienie zostało wręczone na uroczystej gali 8. lutego w Muzeum Kolekcji im. Jana Pawła II Galerii Porczyńskich w Warszawie. Zakon kamilianów przyznał je „za wyjątkową intuicję i życiową mądrość w wytyczaniu drogi ludziom walczącym z najtrudniejszym przeciwnikiem – chorobą własnych dzieci i za wykorzystanie w tym celu najskuteczniejszych oręży: empatii, miłości i wiedzy”.

„J-elita”: O czym Pani myślała odbierając wyróżnienie?

Małgorzata Mossakowska: - Wiem, że inicjatywa zgłoszenia mojej kandydatury wyszła od chorych i obecnego zarządu stowarzyszenia, którego byłam założycielką. Byłam wzruszona, to bardzo sympatyczny gest z ich strony.

Co było impulsem do tego, żeby jednaście lat temu założyć stowarzyszenie?

- Choroba naszej córki. Ania zachorowała siedemnaście lat temu, miała wtedy dziesięć lat. Czekaliśmy na diagnozę dziesięć miesięcy. Może z perspektywy statystyki medycznej to krótko. Ale dla rodziców, którzy mają gorączkujące i chude dziecko, które nie rośnie, mdleje i na nic nie ma siły, brak wiedzy o tym co mu dolega jest trudny do zniesienia.

Człowiek w takich sytuacjach czuje się bezradny.

- Bezradność nie jest moją cechą. Byłam matką, którą wyrzucano drzwiami, a wracała oknem. Trudno tu mówić, że lekarze czegoś nie dopatryli. Choroba Leśniowskiego-Crohna potrafi wykluwać się latami. Pierwsze rozpoznanie zostało dokonane na podstawie objawów i USG, bo pod koniec lat 90-tych nie było metod pobierania wycinków z jelita cienkiego. Dopiero po ośmiu latach diagnoza została potwierdzona śródoperacyjnie. Zmiany były tylko w tym odcinku jelita cienkiego, do którego klasyczna endoskopia nie dociera.

Kiedy pomyślała Pani o tym, że może pomóc także innym dzieciom i ich rodzicom?

- Gdy zdałam sobie sprawę z tego, że moja pozycja jest w pewnym sensie uprzywilejowana. Pracuję na pograniczu medycyny, znam język, więc mogłam dotrzeć do fachowej literatury po angielsku. Zaczęłam bardzo dużo czytać na temat choroby Leśniowskiego-Crohna. W Polsce nie było prawie nic: jedna malutka książeczka dotycząca wrzodziejącego zapalenia jelita grubego i poradnik prof. Bartnika, ale miał tak nikły nakład, że nikt go nie widział. W Internecie trzeba było dobrze się naszukać, żeby znaleźć jakieś pojedyncze prace.

Zaczęła Pani od ...

- ... Stworzenia strony internetowej. Bardzo prymitywnej, bez żadnej grafiki. Starłam się na niej przedstawić różne informacje, które wygrzebałam. Trafiłam też na forum dyskusyjne: crohn.home.pl, które istnieje zresztą do dzisiaj, już pod auspicjami „J-elity”. Zaczęłam się na nim udzielać i w pewnym momencie stwierdziłam, że trzeba to jakoś sformalizować.

Tak powstało stowarzyszenie.

- Można było skrzyknąć pięć osób i stworzyć krąg wzajemnej adoracji, ale w moim zamyśle było coś zupełnie innego. Na zebranie założycielskie zjechało 50 osób z całej Polski. Zawiązaliśmy się od razu z oddziałami. Kontakty do



chorych zdobyłam dzięki lekarzom. Dotarłam do nich przez doktora mojej córki, poznałam środowisko jeżdżąc na zjazdach gastroenterologów.

Na zebraniu założycielskim wykład wygłosił jeden z najśłynniejszych polskich specjalistów w dziedzinie chorób jelit, prof. Witold Bartnik.

- Wtedy jeszcze nie umieliśmy się rozreklamować, nie wiedzieliśmy jak dotrzeć do pacjentów, więc nie było tylu ludzi co na ostatnim wykładzie pana profesora w Warszawie, na który przyszło 200 osób.

Zorganizowaliśmy pierwszy obóz w Augustowie dla rodziców z chorymi dziećmi. Przyjechało 28 osób, była gastrolog dr Katarzyna Karolewska-Bochenek, która współpracuje z nami do dzisiaj i do dzisiaj jeździ na obozy ze swoimi dziećmi, które po drodze zdążyły mocno wyrosnąć. Później pani dr Małgorzata Śladek z Krakowa podsunęła pomysł Dni Edukacji o NZJ. Pierwsze spotkanie odbyło się pod Wawelem, obecnie Towarzystwo organizuje je w dziesięciu albo jedenastu ośrodkach. Nie prowadzimy statystyk, ale szacujemy, że każdego roku uczestniczy w nich ponad tysiąc osób.

Jakie cele postawiliście sobie na początku?

- Głównym celem była informacja, informacja i jeszcze raz informacja. Później okazało się, że bardzo ważna dla pacjentów jest również integracja i współpraca z ośrodkami leczącymi chorych. Chory musi wiedzieć dokąd ma się udać po pomoc. Gdy uzyskaliśmy status organizacji pożytku publicznego, zaczęliśmy pomagać klinikom w zakupie sprzętu.

Przychody z odpisu od podatku są podstawą działalności stowarzyszenia. Składki członkowskie i wpływy od sponsorów to sumy mniej znaczące. Nie jesteśmy skorumpowani przez firmy farmaceutyczne (śmiech). Dziś stowarzyszenie liczy ponad 1600 członków i ciągle ich przybywa.

W międzyczasie napisała Pani poradnik dla młodzieży i rodziców dzieci chorych na nieswoiste zapalenie jelita.

- Poradnik dla dorosłych już był, ale brakowało czegoś takiego dla dzieci. Chcieliśmy z nim dotrzeć do rodziców. Więc w 2008 roku po prostu usiadłam i go napisałam. Oczywiście jego treść została bardzo dokładnie sprawdzona przez prof. Piotra Albrechta, lekarza naszej córki i przez panią dr Karolewską-Bochenek. Teraz chyba ukazało się czwarte wydanie poprawione. Śmieję się, że jestem bardzo poczytnym autorem. Nakładu z dodrukami trudno zliczyć.

Pojawił się też kwartalnik „J-elita”.

- Pierwszy numer ukazał się w roku 2008. Chyba z tego powodu, że niezbyt lubię morze... Byliśmy na turnusie dla chorych we Władysławowie. Młodzież bawiła się, plażowała, a ja razem z przyjaciółmi ze stowarzyszenia siedziałam na balkonie i wymyślałam jak ten kwartalnik ma wyglądać.

Okazało się, że pismo jest potrzebne. Z czasem zaczęło ewoluować. Dostęp do Internetu jest powszechny, więc nie musimy już docierać z informacją na temat choroby do każdego w postaci drukowanej. Staramy się pisać o rzeczach nowych, trochę głębiej o sprawach, z których chorzy nie zdają sobie sprawy, np. dlaczego dla jednych lek jest pełnopłatny, dla innych za częściową odpłatnością, a jeszcze inni dostają go za darmo. Dużo więcej piszemy też o tym co robimy jako stowarzyszenie. Staramy się również oddać głos samym chorym.

Pewnie niełatwo jest dzielić pracę naukową w Międzynarodowym Instytucie Biologii Molekularnej i Komórkowej z działalnością w Towarzystwie, prowadzeniem kwartalnika, życiem rodzinnym i opieką nad córką.

- Córka bardzo wczesnie wyprowadziła się z domu. Może miała dość nadopiekuńczej, toksycznej mamy (śmiech). Sytuacja rodzica dziecka przewlekle chorego jest bardzo trudna. Nie wiadomo, w którym momencie to naprawdę choroba, a w którym momencie zaczyna się pewna „gra” z rodzicem. Np. czy powodem nie pójścia do szkoły jest pogorszenie stanu zdrowia, czy nieodrobione lekcje. Czy dany produkt szkodzi, czy dziecko go nie lubi. Trudno to wypośredkować. Z perspektywy czasu uważam, że za mało uwagi poświęcałam córce. Myślałam, że jest wystarczająco silna i sobie z tą chorobą poradzi. Okazało się, że nie. Przez chorobę nie skończyła studiów.

A kierowanie stowarzyszeniem przekazałam młodszemu ludziom, muszą się wprawiać.

Plany na przyszłość?

- Koncentruję się na walce o lepsze leczenie. Od początku istnienia Towarzystwa bardzo dużo się zmieniło, w czym ogromna zasługa prof. Grażyny Rydzewskiej, która była przez

dwie kadencje Krajowym Konsultantem w dziedzinie Gastroenterologii i jak lwica walczyła o prawa chorych na NZJ.

Niedawno weszły leki biopodobne – odpowiedniki oryginalnych biologicznych, od ponad dziesięciu lat zarejestrowanych w chorobie Leśniowskiego-Crohna i WZJG.

Dzięki temu bardzo staniały.

- Ale niestety dla nas, pacjentów, wciąż są bardzo trudno osiągalne. Większy dostęp do leczenia to teraz nasz główny cel. Ze względu na wiedzę medyczną reprezentuję stowarzyszenie, m.in. na spotkaniach sejmowego zespołu do spraw dzieci, senackiej komisji zdrowia, w ministerstwie zdrowia. Teraz czas na wystąpienie w sprawie refundowania kortikosteroidu dla dzieci.

Chcielibyśmy też szybko przetłumaczyć i umieścić na stronie internetowej zalecenia dla chorych opracowane przy współpracy Europejskich towarzystw lekarzy i pielęgniarek (ECCO) i organizacji pacjentów z NZJ (FCCA). Zostaną przedstawione 16 marca w Amsterdamie na konferencji prasowej poprzedzającej Europejską Konferencję Gastroenterologiczną. Brałam udział w pracach nad tym dokumentem.

Co będzie dalej z kwartalnikiem „J-elita”?

- Jego formuła moim zdaniem się wypaliła, informacja dociera do ludzi za wolno. Pismo powinno wychodzić nadal, ale chciałabym stworzyć też newsletter, w atrakcyjnej formie graficznej. Ukazywałby się raz lub dwa razy w miesiącu, odsyłając do tekstów na naszej stronie internetowej. Miejmy nadzieję, że uda się nam zdobyć dofinansowanie z PRFON.

Co jest cenniejsze w działalności na rzecz chorych: wiedza matki czy doktora habilitowanego biologii?

- Ani jedno ani drugie. Najcenniejsze jest samozaparcie i ogromna pomoc moich przyjaciół. Bez niej nie udało się zrobić tego wszystkiego. Największy zysk jaki wyniosłam z pracy w stowarzyszeniu, to ludzie, prawdziwi przyjaciele.

Rozmawiał Jacek Hołub

* **Małgorzata Mossakowska** – dr hab. nauk o zdrowiu, pracuje w Międzynarodowym Instytucie Biologii Molekularnej i Komórkowej w Warszawie. Współautorka ponad 80 publikacji oraz współredaktor dwóch monografii: „Skazani na długowieczność. W poszukiwaniu czynników pomyślnego starzenia” i „Aspekty medyczne, psychologiczne, socjologiczne i ekonomiczne starzenia się ludzi w Polsce”. Sekretarz Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Gerontologicznego, członek Rady Programowej Fundacji Na Rzecz Zdrowego Starzenia.

Założyciel i pierwsza prezes Towarzystwa „J-elita”, pomysłodawczyni i sekretarz Kapituły konkursu na prace doktorskie, magisterskie i licencjackie, poświęcone szeroko rozumianej tematyce nieswoistych zapaleń jelita.



W Senacie i Sejmie o terapii biologicznej

- Dlaczego dzieci polskie są gorzej traktowane niż europejskie? Dlaczego dzieci z NZJ są gorzej traktowane niż dorośli? – pytał dr hab. Piotr Albrecht na posiedzeniu senackiej Komisji Zdrowia.

Spotkanie z udziałem senatorów, wiceministra zdrowia, gastrologów oraz przedstawicieli „J-elity” odbyło się 16 lutego w gmachu parlamentu przy ul. Wiejskiej i zostało w całości poświęcone ograniczeniom w dostępie do terapii biologicznej w leczeniu nieswoistych zapaleń jelita.

Obecnie państwo refunduje preparaty biologiczne z dwoma substancjami czynnymi: infliksimabem i adalimumabem. Problem w tym, że w przypadku choroby Leśniowskiego-Crohna z infliksimabu mogą korzystać dzieci od 6. roku życia i dorośli, natomiast we WZJG jedynie dorośli. Adalimumab przysługuje zaś w ramach programu tylko dorosłym pacjentom.

- Leczenie biologiczne jest standardem w Unii Europejskiej i nawet w krajach poprzednio nazywanych wschodnimi – tłumaczył dr hab. Piotr Albrecht. I pytał: - Dlaczego dzieci polskie są gorzej traktowane niż europejskie? Dlaczego dzieci z NZJ są gorzej traktowane niż dorośli? Dlaczego dzieci z NZJ są gorzej traktowane niż dzieci z chorobami reumatologicznymi i dermatologicznymi? (Dla nich leczenie biologiczne jest refundowane dłużej, a warunki włączenia do terapii są mniej restrykcyjne – red.)

Wiceminister zdrowia Krzysztof Łanda powołując się na opinię Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT) stwierdził, że badania producentów leków potwierdzające skuteczność terapii biologicznej u dzieci przeprowadzono na zbyt małych próbach. Zakwestionował też wiarygodność analizy efektywności kosztów leczenia.

- To nie jest wina pacjentów, że firmy złożyły złe analizy – wskazała prof. Grażyna Rydzewska. - My wiemy, że tych chorych leczyć trzeba, takie są europejskie standardy.

Dr hab. Małgorzata Mossakowska z „J-elity” zaapelowała do AOTMiT, by dokonując analizy kosztów leczenia biologicznego brała pod uwagę nie tylko wydatki poniesione przez NFZ, ale również szpitale, które zadłużają się podając chorym leki w ramach tzw. systemu JGP (Jednorodnych Grup Pacjentów). - Powinniśmy się nauczyć liczyć pieniądze nie tylko w swoim portfelu, ale również te, które mamy w kieszeniach i te, które wypadły nam na podłogę – tłumaczyła.

Anita Michalik z Krakowa opowiedziała o życiu dziecka cierpiącego na chorobę Leśniowskiego-Crohna. Jej córka zapadła na nią gdy miała dwa lata. - Krew ścięta słuzem wylewała się z pampersów. I takich pampersów zmieniałam ponad dwadzieścia na dobę – mówiła pani Anita.

Dziewczynka okazała się oporna na leczenie konwencjonalne: antybiotyki, sterydoterapię, preparaty AZA. Była żywiona dojelitowo i pozajelitowo. - To dziecko stało nad grobem. Terapia biologiczna uratowała jej życie. Niektórzy nam mówią, że jesteśmy szczęściarzami, bo nasze dziecko zakwalifikowało się do tej terapii, mimo że miało tylko dwa lata. Ale nie wiem czy to jest wielkie szczęście, że dziecko musiało być aż tak ciężko chore, żeby otrzymać takie leczenie.

Iga Michalik była hospitalizowana już ponad 150 razy. Teraz co dwa tygodnie idzie na trzy dni do szpitala, żeby dostać zastrzyk adalimumabu. Gdyby ministerstwo stworzyło program lekowy dla dzieci, Iga mogłaby przyjmować lek w domu.

Wiceminister Łanda zapowiedział zmiany w ustawie refundacyjnej, które umożliwią ministrowi zdrowia wnioskowanie o refundację z urzędu. Wówczas AOTMiT będzie musiała sama przeprowadzić prace analityczne. Mówił także o udziale organizacji pacjentów w procesie podejmowania decyzji refundacyjnych. Wskazał, że zainteresowane grupy będą mogły uczestniczyć we wstępnej fazie prac. Natomiast przy podejmowaniu ostatecznej decyzji zostaną wyłączone – będą w niej uczestniczyły wszystkie inne organizacje,

oprócz zainteresowanych danym rozstrzygnięciem. - Dlatego, że kołderka jest krótka. Ja nie muszę pytać, żeby wiedzieć, w jaką stronę będzie tę kołderkę ciągnęła dana grupa chorych. Mnie interesuje w końcowej fazie podejmowania decyzji, czym są zainteresowani inni chorzy, którzy cierpią w Polsce niedostatek i nie mają zapewnionej podstawowych świadczeń zdrowotnych – stwierdził.

„J-elita”

Komentarz

Resort zdrowia nie zauważa, że w sprawie dostępu do terapii biologicznych dużo lepszą sytuację od chorych na NZJ mają np. pacjenci cierpiący na inne choroby autoimmunologiczne. Dostęp chorych w innych europejskich krajach też jest zdecydowanie lepszy. Od ministra Łanda dowiedzieliśmy się, że „kołderka jest za krótka, a każdy ciągnie w swoją stronę” oraz że nie ma dobrych programów lekowych, bo analizy kliniczne i ekonomiczne są niewiarygodne, a to firma farmaceutyczna ma zamówić taką analizę, która udowodni skuteczność leku (!). Ba, brak prac, w których kryteria włączenia do terapii są porównywalne z proponowanym w programach. My to wiemy, bo do badań klinicznych włączani są pacjenci w lepszym stanie zdrowia niż obecne kryteria włączenia do terapii w Polsce.

Pan minister nie pochylił się nad problemem, tylko powtórzył zarzuty prezesa AOTMiT nie zastanawiając się jakie są ich źródła. Najbardziej zadziwiający jest zarzut o braku dowodów skuteczności klinicznej, gdy są zalecenia międzynarodowych gremiów, w tym ECCO (Europejskiej Organizacji Choroby Leśniowskiego-Crohna i Wrzodzącego Zapalenia Jelita Grubeego).

Wszystkiemu uważnie przysłuchiwała się pani Elżbieta Karasek z Biura Rzecznika Praw Dziecka. Po zakończeniu spotkania zastanawialiśmy się, czy coś się zmieni na lepsze. Cóż... kropla drąży skałę, a nadzieja umiera ostatnia.

Anita Michalik

Parlamentarny Zespół ds. Dzieci o NZJ 27 stycznia 2016 w gmachu Senatu odbyło się posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Dzieci poświęcone problematyce leczenia dzieci z nieswoistymi zapaleniami jelita.

Metody leczenia NZJ omówił dr hab. n. med. Piotr Albrecht – kierownik Kliniki Gastroenterologii i Żywienia Dzieci WUM, wiceprezes Towarzystwa „J-elita”. Szczególny nacisk położył na ograniczoną dostępność do terapii biologicznej dla najmłodszych, która jest gorsza niż u dorosłych. Podkreślił, że dzieci chorują ciężiej i dłużej. Wymagają często bardziej agresywnej terapii niż dorośli. Zwrócił także uwagę, że NFZ nie finansuje opieki psychologicznej, która jest konieczna ze względu na uciążliwość i przewlekłość choroby. Sytuację z punktu widzenia rodzica dzieci z NZJ przedstawiła prezes Towarzystwa „J-elita” Agnieszka Gołębowska. Małgorzata Mossakowska skomentowała negatywne rekomendacje prezesa AOTMiT dotyczące pięciu wniosków refundacyjnych dla infliksimabu.

Członkowie zespołu postanowili wystosować pisma do ministra zdrowia Konstantego Radziwiła i prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia Tadeusza Jędrzejczyka z apelem o zmiany programu leczenia biologicznego u dzieci chorych na NZJ.

Nie wiemy, czy na skutek wystąpień parlamentarzystów, czy naszych pism z prośbą o spotkanie z ministrem zdrowia, „J-elita” została zaproszona do Departamentu Polityki Lekowej. Była to okazja do przedstawienia argumentów chorych i lekarzy za wprowadzeniem zmian do obecnie istniejących programów. O tym, czy nasze starania przyniosą skutek do wiemy się w przyszłości.

Dni Edukacji na Podlasiu

W sobotę 28 listopada 2015 roku w auli Uniwersyteckiego Dziecięcego Szpitala Klinicznego w Białymstoku odbyły się pierwsze, po reaktywacji Oddziału Podlaskiego, Dni Edukacji.

Po otwarciu konferencji i przywitaniu gości, w tym Pana prof. dr hab. n. med. Jana Władysława Długosza, przez Prezes Oddziału dr n. med. Urszulę Daniluk, wykład „Rola mikroflory jelitowej w nieswoistych zapaleniach jelit” wygłosił dr n. med. Jarosław Daniluk z Kliniki Chirurgii Ogólnej i Gastroenterologicznej Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku. Ciekawa prelekcja zainspirowała przybyłych do zadawania wielu pytań, na które wykładowca udzielił obszernych odpowiedzi. Następnie dr n. med. Anna Bobrus-Chociej opowiedziała o „Żywieniu dojelitowym i pozajelitowym w NZJ”, a Marcin Pereświat-Sołtan przedstawił temat z punktu widzenia pacjenta leczonego od wielu lat pozajelitowo. Mogliśmy wysłuchać zarówno medycznych, „naukowych” faktów, jak i praktycznych wska-

zówek i osobistych doświadczeń, co wzbudziło największe zainteresowanie wśród zebranych. Dyskusja była bardzo ożywiona i długa.

Kosmetolog Tamara Pereświat-Sołtan mówiła o zmianach skórnych w NZJ, wynikających z choroby zapalnej jelita i będących niepożądanymi efektami przyjmowanych leków. Na zakończenie została przedstawiona działalność stowarzyszenia, omówione plany na przyszłość, a Zarząd zachęcał wszystkich do aktywnego udziału w życiu naszego Towarzystwa.

Po prezentacjach był czas na rozmowę z wykładowcami, aktywistami, członkami „J-elity” i innymi uczestnikami. Poza poczęstunkiem przygotowanym przez organizatorów można było odwiedzić stoisko firmy Nestle, której przedstawiciel opowiadał o produktach, zwłaszcza Modulenie.

Spotkanie przebiegało w ciepłej i przyjaznej atmosferze. Były to pierwsze Dni Edukacji zorganizowane przez nowy Zarząd, nie obyło się więc bez ogromnego stresu oraz drobnych potknięć, ale mamy nadzieję, że kolejne Dni będą lepsze. Praktyka i doświadczenie czyni mistrza.

Oddział Podlaski

Dni edukacji w Olsztynie

Ponad 60 osób ściągnęło na Dni Edukacji „J-elity”, które odbyły się 12 grudnia ub.r. w Hotelu Park w Olsztynie.

Konferencja rozpoczęła się od przedstawienia dziesięciu lat działań stowarzyszenia „J-elita” przez wiceprezesa Oddziału Warmińsko-Mazurskiego Marzenę Olchowy.

Pierwszy wykład – o dodatkach stosowanych w żywności dostępnej na polskim rynku – wygłosiła Anna Hinburg, dietetyk z Wojewódzkiego Specjalistycznego Szpitala Dziecięcego w Olsztynie. Pani Anna podzieliła je na dwie grupy: bardzo szkodliwe dla zdrowia (glutaminian sodu, benzo-esan sodu itp.) oraz nieszkodliwe (np. barwniki).

O objawach pozajelitowych w nieswoistych chorobach zapalnych jelita mówił gastrolog Adam Daukszewicz. Opisał m.in. obrzęk i bolesność stawów, występujący na skórze rumień guzowaty i piodermię, a także objawy oczne. Opowiadał także o zaburzeniach funkcji wątroby i dróg żółciowych.

Pielęgniarka oddziałowa na oddziale gastroenterologii WSS Olsztynie Ewa Bieniek mówiła o postępowaniu i relacji między pacjentami cierpiącymi na choroby zapalne jelita a lekarzem i pielęgniarką.

Z kolei Katarzyna Miciuła – trener rozwoju osobistejgo uczyła chorych, członków stowarzyszenia i ich rodziny technik pozytywnego myślenia. Tłumaczyła, że funkcjonowanie mózgu i nastawienie do otaczającego nas świata ma wpływ na przebieg choroby.

Rodziców z dziećmi zaskoczył wykład logopedy Sylwii Kawałko „Żywnienie alternatywne, a logopedia”. Pani Sylwia powiedziała m.in., że czym innym jest wada jąkania, a czym innym mowa pod wpływem emocji i stresu. Wskazywała na wpływ żywienia i technik spożywania pokarmów na naszą mowę. Podała też rodzicom przykładowe ćwiczenia z dziećmi, które można wykonywać w warunkach domowych.

Konferencję zakończył wykład konsultanta wojewódzkiego, ordynatora oddziału gastroenterologii dla dorosłych w WSS dr n. med. Tomasza Arłukowicza „Nowości w diagnostyce i leczeniu nieswoistych chorób zapalnych jelit”. Dzisiejsza filozofia diagnozowania i leczenia chorych na NZJ opiera się na wczesnym wykrywaniu choroby, jeszcze przed wystąpieniem powikłań (zwężeń, przetok), stosowaniu badań diagnostycznych (regularnych badań poszczególnych odcinków przewodu pokarmowego), wykrywaniu powikłań oraz działań niepożądanych leków, a także doborze leków do indywidualnych potrzeb pacjenta.

Po każdym wykładzie, w przerwach pacjenci zadawali pytania wykładowcom. W trakcie spotkania był również czas na poczęstunek, nawiązywanie nowych kontaktów i zapoznanie się z materiałami przygotowanymi przez „J-elitę”.

Dni Edukacji zostały przygotowane przez Zarząd Oddziału Warmińsko-Mazurskiego: prezesa lek. med. Adama Daukszewicza, wiceprezesa Marzenę Olchowy oraz wolontariusza Jakuba Olchowy. Sponsorami były firmy: Nestle oraz Sanprobi.

Dziękujemy wszystkim za przybycie, ciekawie i sympatycznie spędzony czas oraz miłą i ciepłą atmosferę.

Oddział Warmińsko-Mazurski

Gdy jelitko niedomaga 1% nas wspomaga

Małopolska „J-elita” rusza do ofensywy

W mroźną sobotę 9 stycznia w pięknie wyremontowanej auli Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie-Prokocimiu odbył się VIII Małopolski Dzień Edukacji o Nieswoistych Zapaleniach Jelita.

Dni Edukacji o Nieswoistych Zapaleniach Jelita (NZJ) organizowane przez Towarzystwo „J-elita” w 10 miastach w Polsce (Olsztyn, Szczecin, Katowice, Gdańsk, Warszawa, Kraków, Rzeszów, Wrocław, Białystok, Bydgoszcz), zainicjowane zostały przez dr hab. n. med. Małgorzatę Śladek właśnie w Krakowie. Wykłady z roku na rok gromadzą coraz większą liczbę zainteresowanych – tym razem słuchało ich około 200 osób.

Podczas spotkania tradycyjnie przybliżyliśmy cierpiącym na NZJ działalność stowarzyszenia. Rozdawaliśmy poradniki, archiwalne egzemplarze kwartalnika, próbowaliśmy dzielić się naszymi doświadczeniami, służyć radą i wsparciem. Była to niewątpliwie wyjątkowa okazja do spotkania wielu ludzi, którzy z powodu choroby borykają się na co dzień z podobnymi problemami.

W trakcie krakowskiego spotkania poruszone zostały zagadnienia dotyczące roli mikrobiomu jelitowego, przedstawiono także nowości w zakresie podłoża schorzeń z grupy NZJ, diagnostyki i leczenia oraz zalecenia dietetyczne. Oddzielny wykład był poświęcony ważnym problemom, jakimi są formy wsparcia osób z orzeczeniem o niepełnosprawności. Nie zabrakło czasu na dyskusję, lekarze specjaliści starali się wyczerpująco odpowiedzieć na wszystkie pytania i rozwiązać wątpliwości, które nasunęły się słuchaczom. Dziękujemy wykładowcom za bezinteresowny udział w przedsięwzięciu: prof. Małgorzacie Zwolińskiej-Wcisło, dr Agnieszce Koziół-Kozakowskiej, Marzenie Tazbir-Kowalczyk, a przede wszystkim dr hab. Małgorzacie Śladek, prezes Oddziału Małopolskiego – za cenne wykłady oraz wspaniałą organizację całego wydarzenia! Jesteśmy także bardzo wdzięczni naszym sponsorom za życzliwe wsparcie.

Po wszystkich wykładach odbyło się Walne Zebranie małopolskiej „J-elity”. Ustępujący Zarząd Oddziału przedstawił sprawozdanie ze swojej działalności za okres trwania upływającej kadencji – zostało ono jednomyślnie zatwierdzone



i po udzieleniu absolutorium przystąpiono do wyboru nowych władz Oddziału oraz do wyznaczenia Delegatów na Walny Zjazd Towarzystwa „J-elita”. Nowy Zarząd Oddziału Małopolskiego w składzie: prezes dr hab. n. med. Małgorzata Śladek, wiceprezes Anita Michalik, sekretarz Iwona Gazda, skarbnik Barbara Tumidajska oraz członkowie Małgorzata Polańska, Katarzyna Skoczek, Tomasz Połomski i Artur Wolak – postanowił aktywnie wspierać chorujących na NZJ w Małopolsce.

Pierwszym krokiem było reaktywowanie profilu Oddziału na FB, aby szerzej prezentować nasze problemy oraz aktualne działania. Mamy nadzieję na dobrą komunikację ze wszystkimi zainteresowanymi tematyką NZJ oraz chętnymi do działania w ramach Małopolskiego Oddziału. Gorąco zachęcamy do tego wszystkich – zarówno członków, jak i sympatyków „J-elity”. Wstępnie nakreślony został scenariusz działań na najbliższe miesiące: planujemy między innymi przygotować kolejną petycję w sprawie poprawy dostępu pacjentów z NZJ do nowoczesnych terapii – biologicznych i żywieniowych, sfinalizować opracowanie projektu pod roboczą nazwą „Szkoła/praca przyjazna NZJ”, kontynuować tradycję organizacji obchodów World IBD Day (19 maja, Światowy Dzień NZJ), przygotować IX edycję Małopolskiego Dnia Edukacji o Nieswoistych Zapaleniach Jelita. Oddział Małopolski liczy ponad 230 członków, niestety na Walnym zebraniu było tylko 14 osób. Dlatego apelujemy do wszystkich: nie bądźcie bierni! RAZEM naprawdę możemy więcej.

Oddział Małopolski

„J-elita” wychodzi do młodzieży

Jak rozpoznać choroby jelita, żyć z dolegliwościami oraz pomagać chorym i ich rodzinom – to tylko część tematów warsztatów dla uczniów i nauczycieli gimnazjum nr 9 i IX LO w Olsztynie, zorganizowanych przez Warmińsko-Mazurski Oddział „J-elity”.

Warsztaty, które miały przybliżyć młodzieży i pedagogom kwestie związane z chorobami jelita, odbyły się w olsztyńskiej szkole 22 stycznia br.

Na wstępie Agnieszka Kowalczyk z Zarządu Głównego Towarzystwa „J-elita” opowiedziała o działalności organizacji. Temat części praktycznej prowadzonej przez coach Katarzynę Miciułę – „Zdowy styl życia, a choroby cywilizacyjne w tym choroby jelit” – wywołał gorącą dyskusję. Podczas warsztatów przedstawiła ona przykłady znanych i odnoszących sukcesy osób, które potrafią godzić chorobę z karierą zawodową.

Po każdym etapie ćwiczeń i burzy mózgów młodzież była nagradzana drobnymi upominkami przygotowanymi przez „J-elitę”, firmę farmaceutyczną Sanprobi i indywidualne oso-

by. Podczas warsztatów poruszono m.in. kwestie wolontariatu, rozpoznawania chorób, zasad terapii i pracy z rodziną osoby chorej. Sporo czasu poświęcono także prawom niepełnosprawnych, kontaktom z chorymi i ich bliskimi. Pomagały w tym odgrywane scenki pokazujące rozmaite sytuacje.

Katarzyna Miciuła oraz członkowie Zarządu Oddziału Warmińsko-Mazurskiego „J-elity” rozmawiali z uczniami o przyczynach chorób, związanych z nimi mitach i stereotypach oraz sposobach ich rozpoznania i leczenia.

W warsztatach wzięły również udział osoby borykające się m.in. z chorobami jelita, cukrzycą i astmą. Celem spotkania było pokazanie, że chorzy – jeśli są poddani odpowiedniemu traktowaniu, postępowaniu i dobrze prowadzeni przez lekarzy – niczym się nie różnią od osób zdrowych.

Podkreślano również rolę psychoterapii i psychoedukacji, które powinny towarzyszyć leczeniu. Dzięki nim pacjent może kontrolować chorobę i obniżyć ryzyko jej nawrotów.

Oddział Warmińsko-Mazurski Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita” dziękuje dyrekcji szkoły: Pani Dyrektor Jadwidze Baczewskiej, Pani Wicedyrektor Agnieszce Leszczyńskiej oraz pedagogom i uczniom biorącym aktywny udział w spotkaniu.

Marzena Olchowcy

Spotkania Mikołajkowe dla Małych CUDaków

Szóstego grudnia na dachu nowego Szpitala Pediatricznego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego wylądował Święty Mikołaj. Razem z dwoma pięknymi Reniferkami pojawił się w Klinice Gastroenterologii i Żywienia Dzieci.

Mali pacjenci byli zachwyceni, radość i szczęście promieniowały z ich twarzy. Prezenty w tym roku dostały wszystkie dzieci, bo – jak twierdził Święty Mikołaj – wszystkie były grzeczne. Maluchy chętnie rozmawiały z Mikołajem, wielu z nich obiecało słuchać zaleceń lekarza i grzecznie zjadać wszystkie posiłki aby nabrać sił i zdrowia. Niektóre dzieci twierdziły, że widziały sanie na niebie i wiedziały, że dziś wydarzy się coś magicznego.

Prócz grzecznych dzieci na oddziale Mikołaj spotkał także grzeczne Panie Pielęgniarki i Panią Doktor, o których też pamiętał. Za dobro jakie dają maluchom każdego dnia należał im się piękny prezent.

Smutno było opuszczać to miejsce przepełnione świątecznym nastrojem, ale Mikołaj musiał jechać dalej żeby



rozwieźć resztę prezentów. Trafił także do Szczecina, gdzie wolontariusze pomagali pakować upominki dla dzieci z Oddziału Pediatrii, Gastroenterologii i Reumatologii szpitala przy ul. Św. Wojciecha oraz Oddziału Pediatrii i Gastroenterologii Dziecięcej PUM przy ul. Unii Lubelskiej. Widząc radość na twarzach dzieci cierpiących, a zwłaszcza tych, które leżały podłączone do aparatury, nie można było się nie wzruszyć. Byliśmy przeszczęśliwi, że mogliśmy wnieść w ich życie odrobinę radości. To daje nam motywację do dalszego działania. Uśmiech na twarzy i radość chorego dziecka są dla nas bezcenne.

Sponsorzy kolejny raz nie zawiedli i okazali szczerą serce chorym dzieciom. Nie możemy pominąć wielu osób, które ze szczerą serca przynosiły upominki. Dziękujemy też firmie Nestle za pomoc i wsparcie w organizacji.

Mikołaj wszystko widzi i zapisuje każdy dobry uczynek, aby potem go nagrodzić. Pamiętajcie więc dzieci – warto być grzecznym cały rok.

Kamil Kowalczyk, Irena Gorczyca



Urodziny rzeszowskiej „Brygady-J”

W lutym minął rok działalności rzeszowskiej grupy wsparcia pod kryptonimem bojowym „Brygada-J”. Uczciliśmy to specjalnym tortem przyozdobionym naszym logo oraz kubeczkami szampana.

Spotkanie rozpoczęliśmy od podsumowania tego roku. Widywaliśmy się co miesiąc, dyskutując o naszych problemach zdrowotnych, czy po prostu o życiu z chorobą. Z miesiąca na miesiąc w spotkaniach grupy wsparcia uczestniczyło coraz więcej osób. Odwiedzaliśmy także chorych w oddziale gastroenterologii, którzy nie mogli dotrzeć do nas. Roznosiliśmy uśmiechy i wydawnictwa „J-elity”. W ciągu tego roku zawiązały się nowe przyjaźnie, a nasza grupa zdecydowanie okrzepła i nabrała pewności siebie. Jako wolontariusze zrzeszeni w stowarzyszeniu „J-elita”, robimy to wszystko z czystą przyjemnością pomagania innym. Doświadczeni w chorowaniu na NZJ staramy się zarazić optymizmem i pogodą ducha. Nagrodą dla nas są uśmiechy ludzi, z którymi rozmawiamy. Spotkania mają bardzo otwarty charakter, po prostu rozmawiamy. To pomaga nowym osobom otworzyć się i opowiedzieć o swoich przeżyciach. Od kilku miesięcy Brygadę zasilają pani psycholog, z którą można porozmawiać w cztery oczy. Z grupą wsparcia można skontaktować się telefonicznie (88 271 79 99), przez stronę bądź oddziałowego maila. Zapraszamy wszystkich z Rzeszowa i okolic na spotkania w Klinicznym Szpitalu Wojewódzkim nr 2 w Rzeszowie w ostatnie wtorki miesiąca o godzinie 16.00 w świetlicy naprzeciwko wyjścia na patio, obok szatni oddziałów dziecięcych.

Piotr Chrzanowski (chrzanovy)



Nie musimy czekać

Toalety dostępne dla chorych z nieswoistym zapaleniem jelita u fryzjera, w biurze rachunkowym i warsztacie samochodowym – to pomysł warmińsko-mazurskich działaczy „J-elity”.

Idea jest prosta: właściciel małej firmy – np. salonu fryzjerskiego – który chce przyłączyć się do akcji, umieszcza w widocznym miejscu naklejkę informującą o tym klientów i przechodniów. Widząc ją chory wie, że może skorzystać w takim miejscu z toalety w przypadku nasilenia objawów choroby.

Pomysłodawczynią są wiceprezes Warmińsko-Mazurskiego Oddziału „J-elity” Marzena Olchowy oraz sekretarz Beata Matuszewska.

Ambasadorem akcji została poseł Urszula Pasławska, wiceminister Skarbu Państwa w latach 2012-2014, wcześniej wicemarszałek województwa warmińsko-mazurskiego.

- Choroba Crohna jako schorzenie cywilizacyjne jest coraz częściej spotykana, a jednocześnie traktowana jako tabu, czasem nawet wyśmiewana. Tymczasem to dolegliwość jak wiele innych. Nikt nie śmieje się z cukrzyka, że w razie hipoglikemii musi szybko zjeść cukierka. Dlaczego więc z dystansem traktowany jest fakt, że człowiek z chorobą Crohna musi szybko skorzystać z toalety? – wskazuje parlamentarzystka. - Musimy o tym jak najczęściej mówić, uwrażliwiać społeczeństwo na ludzi z chorobami jelita. To co nieznane, zwykle budzi lęk albo niechęć. Gdy ludzie poznają specyfikę choroby Crohna, przestaną być wobec niej sceptyczni. Zrozumieją, że to po prostu dolegliwość, która czasem wymaga szybkiego udostępnienia toalety. Cieszę się, że mogę w tym pomóc.

Do akcji włączyła się m.in. Agnieszka Lech, właścicielka salonu fryzjerskiego „Acropolis” przy ul. Gębika 2/41 w Olsztynie. - Dobra pomoc to pomoc, w której bierze się czynny udział, dlatego wspieramy akcję całym sercem – mówi. - Ludzie widząc naklejkę, pytają o co chodzi, co to za choroba. Zaczynają o niej mówić, rozumieć problem chorych. I o to właśnie chodzi.

Problemy chorych to temat tabu

Jako pierwsza do akcji zgłosiła się logopeda Sylwia Kawałko, właścicielka Centrum Terapii Mowy i Komunikacji „Logo-Med” przy ul. Niepodległości 53/55 w Olsztynie.

J-elita: Co sprawiło, że zgodziła się Pani na wspieranie chorych na jelita?

Sylwia Kawałko: - Zaczęłam od tego, że to piękna i bardzo potrzebna inicjatywa. Tak naprawdę sami nie zdajemy sobie sprawy z ogromnej liczby ludzi – dorosłych i dzieci – borykających się każdego dnia z chorobami jelita. Dotykają one tysiące Polaków. To bardzo różne dolegliwości, które mają jeden wspólny wstydlivy mianownik – potrzebę częstego skorzystania z czystej toalety.

Sama choruję od kilku lat i doskonale rozumiem potrzeby osób cierpiących na różne dysfunkcje układu pokarmowego.

Ma więc Pani osobiste powody, żeby przyłączyć się do akcji.

- Moja historia nie miała większego wpływu na włączenie się do akcji „J-elity”. Nie wyobrażam sobie nie pomóc osobom potrzebującym pierwszeństwa czy możliwości skorzystania z sanitariatu. Dla mnie to oczywiste. Myślę, że wielu zdrowych ludzi zwyczajnie nie zdaje sobie sprawy jak kłopotliwa jest choroba jelita. O problemach życia codziennego chorujących nadal niewiele się mówi w polskich mediach. Choroby jelita nie są tematami dużych kampanii społecznych.

Myślę, że życzliwość i pomoc ludziom niesie za sobą wiele cennych wartości. Każdego dnia uczę tego małych i większych bywalców mojego gabinetu.

Długo zastanawiała się Pani nad przyłączeniem się do akcji z naklejkami?

- Nie miałam ani chwili wątpliwości. Dzięki niej pokazujemy, że nie wolno być obojętnym na potrzeby innych. Jestem przekonana, że większość odbiorców popiera tak wspaniałą akcję.

Czy taka forma pomocy może przybliżyć osobom zdrowym problemy cierpiących na wstydlivy chorobę jelita?

- Oczywiście. Właśnie dzięki takim akcjom ludzie zdrowi mogą dowiedzieć się o problemach „jelitowców”. Nikt z nas, chorujących, nie opowiada przy kawie lub na spotkaniu towarzyskim o swoich przypadłościach, ponieważ jest to zwyczajnie bardzo wstydlivy temat, często traktowany jako tabu. Ciężko jest przyznać się do tak osobistego problemu, to krępujące.

A przecież nie zawsze poznamy osobę chorą po jej zewnętrznym wyglądzie. Osoby cierpiące i potrzebujące pomocy są często anonimowe i nie wyróżniają się niczym szczególnym.

Nasze społeczeństwo jest coraz bardziej edukowane przez akcje społeczne i nawet jeśli niewielki procent zainteresuje się problemem chorych, będzie to już wielki sukces. Potrzeba jednak więcej takich akcji jak inicjatywa „J-elity”.

Doskonałym pomysłem jest oznaczenie miejsc przyjaznych wyraźnym znakiem graficznym bądź naklejką. Bardzo się cieszę, gdy moi pacjenci pytają o naklejkę „J-elity” na drzwiach. Mówię, opowiadam, tłumaczę ... Uwrażliwiam starszych i młodszych na problemy osób chorujących na różnorodne choroby jelita.

Agnieszka Lech:

- Ludzie widząc naklejkę, pytają o co chodzi, co to za choroba. Zaczynają o niej mówić, rozumieć problem chorych. I o to właśnie chodzi



Glikokortykosteroidy działające miejscowo w leczeniu nieswoistych chorób zapalnych jelita

Lek. med. Maciej Jesionowski*

Częste działania niepożądane związane ze stosowaniem konwencjonalnych glikokortykosteroidów przyczyniły się do opracowania nowej podgrupy leków steroidowych stosowanych w miejscowym leczeniu NZJ. Bezpieczniejszym, ale równie skutecznym lekiem jest Budesonid.

Nieswoiste choroby zapalne jelita (NZJ) obejmują grupę przewlekłych schorzeń przewodu pokarmowego. Dwie najczęściej występujące choroby zapalne jelita to wrzodziejące zapalenie jelita grubego (WZJG) i choroba Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C). Przyczyna NZJ nie jest dokładnie poznana. Aktualne dane wskazują, że na rozwój tych chorób wpływają czynniki środowiskowe, immunologiczne, genetyczne oraz flora bakteryjna przewodu pokarmowego. Na terenie Unii Europejskiej obecnie dochodzi do około 53 000 nowych zachorowań na ch. L-C i 123 000 nowych zachorowań na WZJG rocznie. Wrzodziejące zapalenie jelita grubego zwiększa ryzyko rozwoju raka jelita grubego (RJG). Dane europejskie wskazują, że u pacjentów z WZJG jest ono dwukrotnie wyższe niż u osób zdrowych. Różni się ono jednak w zależności od postaci choroby – w przypadku zajęcia całego jelita grubego jest największe. Ryzyko bezwzględne wynosi jednak 1-2,5% w ciągu 20 lat choroby, a ryzyko innych nowotworów złośliwych przewodu pokarmowego nie jest istotnie większe. Trzeba podkreślić, że ryzyko rozwoju RJG w przebiegu WZJG zmniejsza się obecnie dzięki skutecznemu leczeniu stanów zapalnych oraz ciągłemu nadzorowi medycznemu i samokontroli chorych.

Główne cele leczenia NZJ obejmują: indukcję i podtrzymanie remisji bez konieczności stosowania steroidów, wygojenie błony śluzowej, unikanie interwencji chirurgicznej, zmniejszenie prawdopodobieństwa rozwoju raka i poprawę jakości życia chorego. Zgodnie z aktualnymi wytycznymi Grupy Roboczej Konsultanta Krajowego w dziedzinie Gastroenterologii i Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii w farmakoterapii WZJG i ch. L-C znajdują zastosowanie cztery główne klasy leków: pochodne kwasu 5-aminosalicylowego (mesalazyna, sulfasalazyna), glikokortykosteroidy (działające miejscowo i systemowo), leki immunosupresyjne (azatiopryna, 6-merkaptopuryna i metotreksat) oraz leki biologiczne (infliksymab, adalimumab, wedolizumab, golimumab). W zależności od stanu chorobowego stosuje się również antybiotyki, terapię żywieniową, probiotyki, leki przeciwbiegunkowe.

Obecnie glikokortykosteroidy pozostają podstawową klasą leków w terapii zaostrzeń WZJG i ch. L-C. Leki steroidowe są podawane w celu ograniczenia zapalenia u chorych na WZJG nie odpowiadających na 5-ASA i są efektywne w indukcji remisji i krótkotrwałym leczeniu aktywnej postaci WZJG. W leczeniu ch. L-C są lekami pierwszego wyboru w zaostrzeniu choroby. Olbrzymią korzyścią glikokortykosteroidów jest szybki efekt leczenia, często widoczny w ciągu kilku dni od ich zastosowania w zależności od drogi podania. Do zalet tych leków należy możliwość podawania różnymi drogami: doustną, dożylną oraz doodbytniczą (wlewki, pianki, czopki). Na poziomie komórkowym działanie glikokortykosteroidów zachodzi przy udziale wewnątrzkomórkowych glikokortykosteroidowych receptorów (GR). Podstawowy mechanizm działania przeciwzapalnego opiera się na zahamowaniu działania prozapalnego wielu cytokin oraz na zablokowaniu aktywacji limfocytów T. Leki te mają też swoje wady. Długotrwałe stosowanie systemowych glikokortykosteroidów wiąże się z występowaniem szeregu ogólnoustro-

jowych działań niepożądanych. Do tzw. krótkoterminowych działań niepożądanych, czyli mogących pojawić się już w początkowym okresie leczenia zalicza się zmiany nastroju, bezsenność, pojawienie się tzw. twarzy księżycowatej („księżyc w pełni”), patologiczne owłosienie (hirsutyzm), trądzik, zaburzenia snu, rumień na skórze czy skłonność do zakażeń. Przy długotrwałym stosowaniu glikokortykosteroidów lub wielokrotnym powtarzaniu steroidoterapii można spodziewać się pojawienia rozstępów skórnych, nadciśnienia, cukrzycy, jaskry, depresji czy osteoporozy. Długotrwałe stosowanie glikokortykosteroidów może prowadzić do uzależnienia od steroidów czyli steroidozależności lub uodpornienia organizmu na działanie tych leków czyli steroidooporności.

Znane i częste zdarzenia niepożądane związane ze stosowaniem konwencjonalnych doustnych glikokortykosteroidów stanowiły siłę napędową do opracowania nowej podgrupy leków steroidowych stosowanych w leczeniu NZJ. Celem było udostępnienie znacznie bezpieczniejszej ale równie skutecznej terapii. Taką cząsteczką jest budesonid, glikokortykosteroid o silnym miejscowym działaniu przeciwzapalnym. Budesonid zastosowano w początkach lat osiemdziesiątych początkowo w leczeniu astmy i alergicznego nieżytu nosa oraz w schorzeniach dermatologicznych z dobrym efektem leczniczym i bez pojawiania się poważnych działań niepożądanych. W kolejnych latach zastosowano budesonid w innych chorobach układu oddechowego, takich jak przewlekła obturacyjna choroba płuc czy eozynofilowe zapalenie oskrzeli.

W latach dziewięćdziesiątych wprowadzono budesonid do leczenia ch. L-C. Chociaż lek jest podawany drogą doustną, wg klasyfikacji ATC (system porządkujący leki oraz inne środki i produkty wykorzystywane w medycynie) uznano go za działający miejscowo. Budesonid jest w 90% metabolizowany w wątrobie do prawie nieaktywnych metabolitów 16 alfa-hydroksyprednizolonu i 6 beta-hydroksybudesonidu w tzw. „efekcie pierwszego przejścia”. Oznacza to, że substancja, która zostanie wchłonięta w jelicie lub np. w układzie oddechowym do krwi ulegnie w 90% dezaktywacji po pierwszym przejściu krwi przez wątrobę. Proces ten zmniejsza ogólnoustrojową dostępność biologiczną budesonidu. Ta biodostępność, czyli obecność aktywnej cząsteczki we krwi wynosi 10%, a biodostępność glikokortykoidów konwencjonalnych szacowana jest na poziomie 80-90%. Dlatego też ryzyko wystąpienia klasycznych steroidowych objawów niepożądanych przy leczeniu budesonidem jest wielokrotnie niższe niż przy stosowaniu glikokortykosteroidów konwencjonalnych (hydrokortyzonu, prednizonu, prednizolonu, metyloprednizolonu). Dodatkowo powinowactwo budesonidu do receptora glikokortykosteroidowego jest prawie 15 razy większe niż powinowactwo pred-

Leki steroidowe działające miejscowo i ich zasięg działania w leczeniu ch. L-C i WZJG.

Rodzaj leku steroidowego	Miejsce działania
Budesonid CIR	Końcowy odcinek jelita krętego i okrężnica wstępująca
Budesonid kapsułki dojelitowe	Końcowy odcinek jelita krętego i okrężnica wstępująca
Budesonid MMX	Jelito grube
Budesonid pianka	Odbytnica i okrężnica esowata
Hydrokortyzon wlewki	Odbytnica i okrężnica esowata
Hydrokortyzon czopki	Odbytnica

nizolonu i 200 razy większe niż do hydrokortyzonu. Dlatego skuteczność działania miejscowego budezonidu jest porównywalna z klasycznymi glikokortykoidami.

Budezonid słabiej niż konwencjonalne doustne glikokortykosteroidy hamuje czynność nadnerczy. Hamowanie naturalnego wydzielania hormonów steroidowych przez podawane systemowo leki z tej grupy jest powodem, że leczenia tego nie można przerwać gwałtownie, ale dawki leku należy zmniejszać stopniowo, aby nadnercza miały czas na powrót do swojej fizjologicznej aktywności. Dla budezonidu CIR (controlled ileal release – kontrolowane uwalnianie w jelicie krętym) (Entocort 3 mg AstraZeneca AB) zalecono stopniowe wycofywanie się z terapii. Przy terapii budezonidem kapsułki dojelitowe (Budenofalk 3 mg Dr. Falk Pharma GmbH), lek należy odstawić powoli, stopniowo zmniejszając dawkę przez 2 tygodnie. Dla budezonidu MMX (Cortiment MMX 9 mg Ferring GmbH) stosowanego we WZJG stopniowe zmniejszanie dawki może być korzystne, ale pozostaje do decyzji lekarza prowadzącego.

W wielu badaniach klinicznych udowodniono skuteczność budezonidu w leczeniu zaostrzeń ch. L-C o lokalizacji choroby krętniczko-kątniczej podkreślając fakt, że jest to lek o działaniu miejscowym wywołujący mniej ogólnoustrojowych działań niepożądanych. W leku Budezonid CIR substancja czynna budezonid jest zawarta w powlekanym mikrogranulkach, które rozpuszczają się w pH > 5,5 uwalniając substancję czynną w końcowym odcinku jelita krętego i/lub w okolicy wstępującej. Budezonid CIR jest zarejestrowany do stosowania w leczeniu choroby Leśniowskiego-Crohna o nasileniu łagodnym do umiarkowanego, a jego działanie terapeutyczne w leczeniu WZJG wydaje się być ograniczone. Budezonid CIR jest dostępny w dawce 3 mg, a zalecana terapia to 9 mg raz na dobę przez 8 tyg. w fazie zaostrzenia ch. L-C. W Polsce jest dostępny za odpłatnością ryczałtową zgodnie z obwieszczeniem Ministra Zdrowia od dnia 01.01.2016.

W leku budezonid kapsułki dojelitowe (Budenofalk) substancja czynna zaczyna uwalniać się w pH > 6,4. Dlatego też jest stosowany w ch. L-C gdy zmiany są umiejscowione w końcowym odcinku jelita krętego i prawej części okrężnicy wstępującej. Preparat ten jest dostępny w dawce 3 mg. Zalecane dawkowanie to 9 mg w dawkach podzielonych trzy razy na dobę po 1 kapsułce na pół godziny przed posiłkiem. Budezonid kapsułki dojelitowe jest w Polsce lekiem pełnopłatnym.

Budezonid MMX to ta sama substancja czynna podawana doustnie w nowej formulacji. Jest uwalniany w jelicie grubym i stosowany w celu indukcji remisji u pacjentów z aktywną postacią WZJG o nasileniu łagodnym do umiarkowanego, gdy preparaty 5-ASA nie są skuteczne. Zastosowany w leku system uwalniania substancji został opracowany w celu zapewnienia działania miejscowego budezonidu na całej długości jelita grubego. Cechą charakterystyczną tego systemu jest wielomacierzowa technologia MMX (Multi MatriX). Rdzeń tabletki pokryty jest powłoką odporną na kwaśne środowisko w żołądku. W momencie gdy tabletki znajdzie się w końcowym odcinku jelita cienkiego o środowisku o pH \geq 7, rozpoczyna się powolne rozpuszczanie się poszczególnych elementów (macierzy) tabletki. Wtedy to już w jelicie grubym następuje stopniowe uwalnianie budezonidu, który bezpośrednio dociera do słuzówki przez cały okres pasażu tabletki przez jelito. Budezonid MMX jest dostępny w tabletkach 9 mg, a zalecane dawkowanie to 1 tabl. raz na dobę. Zgodnie z obwieszczeniem Ministra Zdrowia od dnia 01.01.2016 odpłatność jest ryczałtowa.

Leki steroidowe stosowane w leczeniu nieswoistych chorób zapalnych jelita są dostępne również w postaciach doodbytniczych. Budezonid w postaci pianki doodbytniczej (2 mg/dawkę) może być stosowany w leczeniu aktywnego WZJG ograniczonego do odbytnicy i okrężnicy esowatej. W Polsce lek nie jest refundowany.

W leczeniu czynnego, wrzodziejącego zapalenia jelita grubego, ograniczonego do odbytnicy jest dostępny inny lek steroidowy – hydrokortyzon w postaci czopków (10-25 mg) lub wlewk doodbytniczych (25-100 mg). Leki te robione są na receptę i dostępne za opłatą ryczałtową.

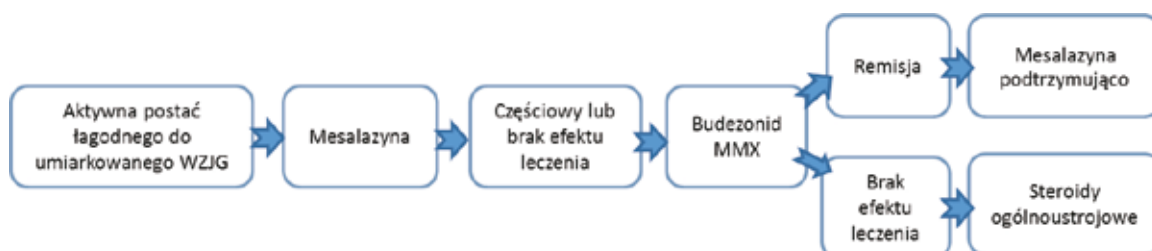
Udostępnienie nowego leku Cortiment MMX wywołało dyskusję dotyczącą umiejscowienia tego preparatu w algorytmie terapeutycznym dotyczącym wrzodziejącego zapalenia jelita grubego. Wydaje się, że powinno się zalecać ten lek przy wskazaniach do steroidoterapii, ale przed zastosowaniem glikokortykosteroidów o działaniu ogólnoustrojowym, co przedstawia poniższy schemat.

W roku 2015 nastąpiła aktualizacja wytycznych Grupy Roboczej Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii dotyczących postępowania z pacjentem z chorobą Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego. Aktualizacja dotyczyła nowych preparatów: budezonidu MMX, wedolizumabu oraz golimumabu. Wytyczne rekomendują stosowanie budezonidu MMX w jednorazowej dawce 9 mg raz na dobę w leczeniu indukcyjnym gdy nie uzyskano remisji po zastosowaniu mesalazyny. Dotyczy to chorych z łagodną do umiarkowanej postacią aktywnego wrzodziejącego zapalenia jelita grubego niezależnie od zakresu zmian chorobowych, czyli w postaci lewostronnej jak i przy zajęciu całego jelita.

Wprowadzenie budezonidu, glikokortykosteroidu działającego miejscowo do leczenia choroby Leśniowskiego-Crohna było i jest bardzo istotne dla chorych. Obecnie poprzez wykorzystanie nowego systemu dostarczenia leku MMX, budezonid może działać miejscowo również w całym jelicie grubym co może być istotne również dla chorych cierpiących z powodu wrzodziejącego zapalenia jelita grubego.

Piśmiennictwo:

- Brattsand R. *Overview of newer glucocorticosteroid preparations for inflammatory bowel disease*. Can J. Gastroenterol 1990; 4: 407-414
- Burish J. i wsp. *The burden of inflammatory bowel disease in Europe*. Journal of Crohn's and Colitis 2013; 7: 322-337
- Chrousos GP. *Adrenocorticosteroids & Adrenocortical Antagonists*. Basic and Clinical Pharmacology 12th ed. New York: McGraw-Hill; 2011:697-71
- Danese S. *Review article: integrating Budesonide-MMX into treatment for algorithms mild-to-moderate UC*. AP&T; 2014; 39: 1095-1103
- De Cassan C. *Second-generation Corticosteroids for the treatment of Crohn's Disease and Ulcerative Colitis: More Effective and Less Side Effects*. Dig Dis 2012; 30: 368-375
- Fiocchi C. *Tailoring Treatment to the Individual Patient – Will IBD Medicine Be Personalized?* Dig Dis 2015; 33 (suppl1); 82-89
- Khan HMW. *Optimal management of steroid-dependent ulcerative colitis*. Dovepress; 2015; 8: 293-302
- Loefberg R. *Oral budesonide in active Crohn's disease*. Aliment Pharmacol Ther. 1993; 7: 611-616
- Lundin P. *Effect of food on the pharmacokinetics of budesonide CIR capsules in patients with active Crohn's disease*. Aliment Pharmacol Ther. 2001; 15: 45-51
- Łodyga M. i wsp. *Nowe leki w nieswoistych chorobach zapalnych jelit*. Prz. Gastroenterol. 2015; 10(2)
- Siew N, Kamm MA. *Therapeutic strategies for the management of ulcerative colitis*. Inflamm Bowel Dis. 2009; 15: 935-950
- Tenjarla S. *Release of 5-Aminosalicylate from an MMX Mesalamine tablet during transit through a simulated gastrointestinal tract system*. Advances in Therapy. 2007; 24: 826-840



Niedożywienie w przebiegu nieswoistych zapaleń jelita

Przyczyny i konsekwencje

Dietetyk mgr Natalia Bator

Niedobory witamin i składników mineralnych zazwyczaj rozpoznaje się w momencie wystąpienia niekorzystnych objawów np. anemii czy skurczy mięśni. Dieta jest zatem istotnym elementem leczenia nieswoistych zapaleń jelita. Powinna dostarczać wszystkie składniki odżywcze w ilościach wynikających ze zwiększonego zapotrzebowania organizmu. Jeśli uzupełnienie konkretnego składnika poprzez jego podaż w diecie jest niemożliwe, należy zastosować suplementację.

Sytuacja taka może mieć miejsce chociażby w okresie zaostrzenia, kiedy wiele produktów żywnościowych jest niewskazanych z uwagi na powodowanie biegunek, wzdęć i gazów. Indywidualne podejście dietetyczne do każdego pacjenta jest kluczem do uzyskania właściwego stanu odżywienia i osiągnięcia remisji.

Z przebiegiem nieswoistych zapaleń jelita często wiąże się niedożywienie. Jest ono efektem niewystarczającego spożycia i utraty składników odżywczych, zaburzenia wchłaniania, oraz przewlekłego stosowania farmakoterapii.

Niedobory żywieniowe są szczególnie charakterystyczne dla choroby Leśniowskiego-Crohna, ze względu na objęcie stanem zapalnym jelita cienkiego. W każdym z jego odcinków zachodzi bowiem proces wchłaniania składników odżywczych. Niedobór witamin łatwo przeoczyć, gdyż proces ten rozwija się stopniowo. U osób z ch. L-C dotyczy najczęściej wit. D oraz wit. B12 (odpowiednio 60-80% i 35-45%).

Deficyt witaminy D oraz pozostałych witamin rozpuszczalnych w tłuszczach (wit. A, E, K), może być skutkiem niekontrolowanej utraty żółci ze stolcem w wyniku resekcji jelita. Ta płynna wydzielina jest niezbędna w procesie wchłaniania tych witamin. Obniżone stężenie wit. D we krwi niesie ze sobą zwiększone ryzyko demineralizacji tkanki kostnej, może wywoływać także zaburzenia wzrastania kości u dzieci i młodzieży. Problem dodatkowo nasila deficyt wapnia w ustroju, który wraz z witaminą D odpowiada za metabolizm kostny. Suplementacja tej witaminy jest zatem szczególnie wskazana po resekcji końcowego odcinka jelita cienkiego i w czasie terapii sterydami.

Osoby leczone lekami immunosupresyjnymi powinny unikać opalania i przebywania w pełnym słońcu. Ten zakaz przyczynia się do niedostatecznej syntezy wit. D w skórze i jest wskazaniem do suplementacji.

Niedobór wit. B12 występuje zwłaszcza po usunięciu ponad 50 cm końcowego odcinka jelita cienkiego i w czasie

aktywnego zapalenia tej części jelita. Często współistnieje on z deficytem kwasu foliowego. Niewystarczająca ilość wit. B12 i kwasu foliowego może prowadzić do rozwoju anemii megaloblastycznej. W jej przebiegu dochodzi do obniżenia się liczby czerwonych krwinek oraz ich nienaturalnego powiększenia. Obok ogólnych objawów związanych z anemią, obserwuje się tutaj zaburzenia neurologiczne (m.in. napięcie mięśniowe czy upośledzenie czucia głębokiego).

Innym rodzajem niedokrwistości, który nierzadko towarzyszy tej grupie osób, jest niedokrwistość z niedoboru żelaza, uwarunkowana zaburzeniem wchłaniania tego składnika w dwunastnicy i jelicie czczym. Jego niedobór dotyczy blisko 35-50% chorych na ch. L-C.

Obok niedoborów witamin mamy do czynienia również z deficytem minerałów wspomnianego wyżej żelaza oraz cynku, wapnia, magnezu i potasu. Ostatnie z nich są wynikiem występowania przewlekłych biegunek. Wśród wymienionych składników najczęściej obserwuje się obniżony poziom cynku (40-55% osób z ch. L-C). Długo trwające biegunki sprzyjają powstawaniu tego niedoboru, który z kolei może aktywować proces zapalny i nasilać wypróżnienia. Z tego powodu wskazane jest uzupełnienie cynku w organizmie w celu poprawy konsystencji stolców i wzmocnienia układu odpornościowego.

Zaburzenia wchłaniania mogą być również konsekwencją przerostu flory bakteryjnej jelita cienkiego. Ta część jelita zostaje skolonizowana przez bakterie typowe dla jelita grubego, co powoduje zaburzenie wchłaniania tłuszczów i wit. B12. Warto zatem włączyć do codziennej diety probiotyki, które przywracają równowagę bakteryjną w jelicie i wpływają na zmniejszenie nieprzyjemnych objawów związanych z przebiegiem NZJ.

Z ch. L-C związany jest również zespół utraty białek osocza przez jelito, tzw. enteropatia wysiękowa, która prowadzi do niedoboru białek w organizmie. We krwi osób dotkniętych enteropatią obserwuje się zmniejszone stężenie albumin. Stan ten może objawiać się m.in. obniżeniem masy ciała oraz obrzękami.

W porównaniu do ch. L-C, we wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego nie dochodzi do tak licznych deficytów składników odżywczych. Choroba ogranicza się wyłącznie do jelita grubego, którego głównym zadaniem jest odsączenie (resorpcja) wody i formowanie kału. Z tego powodu niedobory są głównie związane z utratą krwi przez jelito (niedobór żelaza 80% osób z WZJG i anemia 60% osób z WZJG), biegunkami (niedobór elektrolitów takich jak sód, potas, wapń, magnez, cynk) oraz zmniejszoną podażą witamin i minerałów w diecie. Wpływ na występowanie niedoborów ma również rodzaj prowadzonej farmakoterapii.

Niedożywienie jest efektem niewystarczającego spożycia i utraty składników odżywczych, zaburzenia wchłaniania oraz przewlekłego stosowania farmakoterapii

Spośród leków stosowanych w terapii NZJ, mogących przyczyniać się do deficytu składników mineralnych i witamin, należy wymienić prednizon (niedobór cynku, wit. C, wit. B6 i wit. D), kolestyraminę (niedobór wit. B12 i wit. D) oraz salazosulfapirydynę i metotreksat (niedobór kwasu foliowego). Stosując powyższe leki należy rozważyć dodatkową suplementację konkretnych witamin i składników mineralnych.

Zarówno chorobie L-C jak i WZJG może towarzyszyć utrata masy ciała (szczególnie w okresie zaostrzenia). Dotyczy to ponad połowy pacjentów z ch. L-C. Jest ona związana m.in. ze zwiększonym zapotrzebowaniem energetycznym wynikającym z toczącego się procesu zapalnego, zmniejszonym przyjmowaniem pokarmu wskutek utraty apetytu i strachu przed jedzeniem oraz złego wchłaniania, a także biegunek, nudności i wymiotów. Przewlekłe niedożywienie jest niebezpieczne dla zdrowia pacjenta, ponieważ w skrajnych przypadkach może powodować wyniszczenie organizmu (m.in. zanik tkanki tłuszczowej oraz mięśniowej). Niedobory pokarmowe u dzieci nierzadko są przyczyną zwolnienia wzrostu i opóźnienia pokwitania. Warto zaznaczyć, że zaburzenia stanu odżywienia mogą dotyczyć również osób z nadwagą. Zaburzenia te związane są wówczas ze zmniejszonym spożyciem witamin i składników mineralnych. Co więcej, nieadekwatne spożycie kalorii i białka do potrzeb wynikających z przebiegu choroby, wiąże się z zaburzeniem regeneracji błony śluzowej jelita. Stan odżywienia wpływa również na metabolizm leków stosowanych w leczeniu NZJ, niewłaściwy zmniejsza bowiem odpowiedź organizmu na podanie leku, a co za tym idzie jego skuteczność.

Stan odżywienia u chorych na NZJ wymaga nieustannego monitorowania, nie tylko podczas hospitalizacji, ale również w warunkach domowych. Najprostszymi narzędziami służącymi do oceny stanu odżywienia są: skala SGA (używana przez szpitalny zespół żywieniowy), wyniki morfologii ogólnej (poziom hemoglobiny, hematokryt, leukocyty), poziom żelaza, ferrytyny, białka i albumin. W przypadku albumin sprawa jest nieco bardziej skomplikowana, bowiem ich niskie stężenie może odzwierciedlać toczący się w organizmie proces zapalny. Dochodzi wówczas do zmniejszenia syntezy tych białek w wątrobie, zwiększenia ich degradacji oraz utraty przez ucieczkę do światła jelita cienkiego. Zatem oznaczanie poziomu albumin do oceny stanu odżywienia u pacjentów z NZJ nie jest najlepszym narzędziem.

Chorzy oraz ich rodziny powinni być informowani o przyczynach i konsekwencjach niedożywienia, aby móc je wcześniej wykrywać i leczyć. Ustalenie diety nie powinno ograniczać się tylko i wyłącznie do produktów i posiłków, które mają zmniejszyć występowanie biegunek, gazów i wzdęć. Ważne jest bowiem zadbanie o właściwy stan odżywienia poprzez podaż odpowiedniej ilości energii, witamin i składników odżywczych niezależnie od okresu choroby.

Skuteczne leczenie NZJ to nie tylko farmakoterapia, czy zabiegi chirurgiczne, ale też zespołowa praca lekarzy specjalistów, psychologów, rehabilitantów i obowiązkowo dietetyków.

Piśmiennictwo:

1. Niemieckie stowarzyszenie Choroby Crohna/Colitis ulcerosa - DCCV e.V. Małecka-Panas Ewa, Słomka Marta. Przewlekłe nieswoiste choroby zapalne jelit. MedPharm Polska 2012.
2. Kelly Anne Eiden., M.S., R.D., CNSD. Nutritional Considerations in Inflammatory Bowel Disease. Practical Gastroenterology. May 2003; 33-54.

Uwaga: Kupa!

Ania Pietrzak

To przecież mało eleganckie, no i odpychające. Po stokroć nie. Po prostu nie wypada mówić o pewnych sprawach. Niech każdy zmierzy się z tym w samotności, w swoich własnych (zamkniętych) czterech ścianach.

Nasz świat przyjął już do wiadomości, że kobiety przechodzą miesiączkę, mężczyźni wspomagają się Viagrą, a prezerwatywy reklamowane są na każdym rogu. Ale chwileczkę, tym razem będzie dość obrzydliwie, może nawet odrażająco. Nie będzie pachniało fiołkami. Uwaga: będzie KUPA.

Tak, tak, niby wiemy, że robi ją każdy. Jest jednak odsetek ludzi, który z trwogą tę kupę codziennie ogląda. Kształt, konsystencję i kolor.

Żyjemy w czasach, w których ludzie w dużej mierze solidaryzują się z cierpiącymi i chorymi. Ten przypadek jest zgoła inny. Czasami towarzyszy mu przerażający ból. Nie do pokonania zwykłym środkiem przeciwbólowym. A czym pokonać to wieczne upokorzenie? Ten ból psychiczny, gorszy od cierpienia czysto fizycznego? To poczucie, że być może niektórzy zaczęli odczuwać do nas coś na miarę... wstrętu? Nie. Lepiej milczmy. Stańmy się niewidoczni. Prościej. Łatwiej. Bezpieczniej.

A może to czas, aby wyjść ze swojego azylu i pokazać światu, że jesteśmy? Może chociaż cichutko zaznaczmy swoją obecność.

Jestem.

Uwaga! Jestem.

Jestem i robię kupę. Co więcej, są okresy w moim życiu, że tej kupy robię przerażająco dużo. Z krwią. Tak, śmierdzi i są nieprzyjemne odgłosy. Tak, wstydzę się. Ale co mam zrobić? Mam colitis ulcerosa.

Stres, bo egzaminy za pasem, czy kawałek pizzy na domówce u znajomych i pojawia się kupa kupy. To jeszcze nic, bo do tego dochodzi wielki ból brzucha, a nawet gorączka. Potem lekarz, czasem szpital, zwiększenie dawki leków, stopniowe zmniejszanie dawki leków. Wychodzimy na prostą i żyjemy. Żyjemy w ciągłym poszukiwaniu. Niektórzy poszukują szczęścia, miłości, czy dobrobytu. My żyjemy w ciągłym poszukiwaniu toalety. Co prawda niektórzy nie muszą, mają stomię i twierdzą, że mają spokój. Ale cichutko. Na taką rewolucję świat nie jest gotowy.

Są choroby ważne i mniej ważne. Są choroby, o których słyszymy co dnia. Zbieramy pieniądze na leki dla cierpiących na nie, biegamy dla nich w maratonach. Mam pecha, bo nie trafiłam na jedną z nich. Nie, nie uważam, że to źle, że ludzie pomagają, ale zwyczajnie w świecie, jak każdy z nas, chciałabym czasem wyjść z cienia. Chcę mojej własnej niesprawiedliwej sprawiedliwości – zauważenia takich jak ja. Chcę krzyknąć, że są momenty, w których robię kupę siedem razy dziennie (jestem szczęściarą, że tak mało, naprawdę) i to też moje osobiste cierpienie. Nie jestem gorsza. Dlaczego więc o mnie się nie walczy z takim zacięciem?

Jest dobrze. Jest remisja. Jedna kupa, żadnej krwi. Kiedy znów muszę zacząć się wstydzić?

Nie jest nas mało, bo podobno aż ponad 50 tys. Co roku więcej o kolejnych siedmiuset. Szkoda, że taka pokaźna (na moje oko) grupka osób jest zapomniana. Leczenie biologiczne to często utopia. Kolektomia przeraża. Leki łykane garściami nie mniej. Najbardziej jednak boli zasłona milczenia. Nieśmiało zapytam: może nadszedł wreszcie czas, aby dostrzec niedostrzeżonych? Nie zarażamy. Na moich dłoniach nie ma kupy i nie obdaruję nią znajomego. Nie chcę czuć się odpychającą.

Z higieną za pan brat

Delfina Ertanowska

Już w starożytności ludzie zastanawiali się nad powiązaniem choroby ze złymi warunkami życia i nieodpowiednimi nawykami higienicznymi. Z czasem i rozwojem nauki ludzkość udowodniła, że istnieje bezpośredni związek między stylem i trybem życia, przyzwyczajeniami i nawykami, a rozwojem chorób oraz utrudnionym powrotem do zdrowia.

Higiena (gr. *hygeinos* – leczniczy) jest dyscypliną, której rozwój rozpoczął się przed kilkoma tysiącami lat i towarzyszy nam do dziś. To dziedzina nauki badająca wpływ środowiska na zdrowie psychiczne i fizyczne człowieka, dążąca do zapewnienia jak najlepszych warunków bytowych i psychicznych oraz usuwania z otoczenia czynników szkodliwych dla ludzi. Dzieli się ona na kilka rodzajów, m.in. higienę: osobistą, środowiskową, komunalną, pracy oraz żywności i żywienia.

Dla osób cierpiących na choroby przewlekłe największe znaczenie ma higiena osobista, komunalna oraz żywności i żywienia. Przybliżmy zatem zalecenia do jakich powinni się stosować przewlekłe chorzy, często nawet nie zdający sobie sprawy z tego, ile różnych czynników ma szkodliwy wpływ na ich zdrowie oraz proces rekonwalescencji.

Przyjrzyjmy się pierwszej z wymienionych, czyli higienie osobistej. Ma ona najistotniejszy wpływ na jakość życia i dobrostan człowieka, gdyż łączy się z jego barierą ochronną, czyli skórą, ustami, oczami oraz drogami pokarmowymi, oddechowymi i wydalniczymi. Do jakich zatem zaleceń należy się stosować, a czego unikać?

- Należy pamiętać o częstym myciu rąk – przed posiłkami i po skorzystaniu z toalety. Osobom cierpiącym na nieswoiste zapalenia jelita (NZJ), którym towarzyszą częste biegunki, zaleca się także mycie rąk przed skorzystaniem z toalety w celu uniknięcia ewentualnych zakażeń, zabrudzeń czy przeniesienia drobnoustrojów poprzez ręce.
- Należy często prać ubrania, pościel, koce i wszelkie nakrycia kanap, dzięki czemu unikniemy rozwoju bakterii, drobnoustrojów oraz alergenów.
- Korzystając z komunikacji miejskiej, odwiedzając centra handlowe i inne skupiska ludzkie często dotykamy poręczy i barierok, nie przypuszczając nawet, iż to właśnie na nich znajduje się najwięcej bakterii i drobnoustrojów. W okresie jesienno-zimowym są one najczęstszymi nośnikami zarazków, np. grypy, która może być bardzo niebezpieczna dla osób przewlekłe chorych. Podczas korzystania z poręczy należy więc unikać kontaktu z ustami, oczami, śluzówką nosa. W miarę możliwości powinniśmy także myć ręce wodą z mydłem lub stosować coraz bardziej popularne na polskim rynku żele antybakteryjne.
- Do tych zaleceń trzeba także dodać higienę spożywania posiłków, czyli używanie czystych talerzy oraz sztućców, unikanie jedzenia i picia z tych samych na

czyń (butelek) co inne osoby – jest to często spotykane u dzieci i nastolatków.

- Nie powinno się również używać wspólnie z innymi osobami tych samych kosmetyków do makijażu (np. pudrów, szminek, błyszczaków do ust czy tuszów do rzęs), przyrządów do pielęgnacji ciała (np. pilników do paznokci, szczotek do włosów, maszynek do golenia), ręczników oraz pożyczyc sobie bielizny czy butów.

Kąpiele i mycie ciała zalecane są nie więcej niż raz dziennie, gdyż zbyt częste i nadgorliwe dbanie o higienę może wywołać skutek odwrotny do zamierzonego. Istnieje ryzyko, że dosłownie „zmyjemy z siebie” naturalną barierę zewnętrzną (florę bakteryjną), chroniącą nas przed sporą częścią zakażeń i podrażnień. To samo dotyczy dezynfekcji i mycia rąk – nie należy zapominać o zdrowym rozsądku i popadać w skrajności.

Odwolując się do wspomnianego spożywania posiłków, zajmijmy się zaleceniami dla higieny odżywiania się i nawyków żywieniowych. Wszyscy wiemy, że zbilansowana dieta może zdziałać wiele dobrego dla naszego organizmu. Wiele osób ma indywidualne zalecenia żywieniowe dostosowane do potrzeb choroby czy alergii pokarmowych. Powinniśmy także zwracać uwagę na takie zagadnienia jak:

- Pochodzenie produktów (nie ryzykujemy jeśli nie jesteśmy pewni źródła z jakiego pochodzą lub miejsca, w którym zostały wytworzone – starajmy się wybierać te pochodzące ze źródeł ekologicznych),
- Świeżość (sprawdzajmy czy produkty są świeże),
- Stopień przetworzenia produktów (wybierajmy te najmniej przetworzone).

Dlaczego należy wybierać produkty mniej przetworzone i jaki ma to związek z dietą podczas choroby?

Większość produktów przetworzonych zawiera konserwanty, polepszacze, stabilizatory oraz słodziki, czyli środki chemiczne, które często powodują u nas reakcje alergiczne. Dolegliwości te mogą być różnorodne – począwszy od niewielkich podrażnień skóry czy wysypki, a kończąc na o wiele groźniejszych objawach, np.: dusznościach, szybszym biciu serca, bólach brzucha czy biegunkach, które u osób cierpiących na NZJ doprowadzić mogą do pogorszenia stanu zdrowia, odwodnienia itp. Unikajmy także spożywania produktów, w których znajdują się sztuczne słodziki, takie jak aspartam, acesulfam K, sorbitol czy mannitol, gdyż wywołują one nie tylko natychmiastowe reakcje alergiczne, ale też przy długotrwałym stosowaniu prowadzą do chorób układu trawiennego, a niekiedy do nowotworów.

Dbajmy także o czystość spożywanych produktów i o sposób ich przechowywania.

- Owoce i warzywa myjmy przed posiłkiem. Szczególnie cytrusy zaleca się sparzyć wrzątkiem lub kilka minut szorować szczoteczką pod ciepłą wodą.
- Przechowujmy produkty w szczelnie zamkniętych pojemnikach. Jeśli produkt (lub jego opakowanie) jest uszkodzony – nie spożywajmy go. Tak samo gdy za-

Kąpiele i mycie ciała zalecane są nie więcej niż raz dziennie, gdyż zbyt częste i nadgorliwe dbanie o higienę może wywołać skutek odwrotny do zamierzonego

uważymy ślady pleśni na produkcie – nie zbieramy jej (co jest częstą praktyką), nie odcinamy kawałka owocu itp. – tylko wyrzucimy cały produkt, gdyż jest on zainfekowany zarodnikami grzybów i nie nadaje się już do konsumpcji.

Higiena komunalna dotyczy tego co nas otacza. Duży wpływ ma także środowisko w jakim żyjemy, nie tylko w kwestii rodzinno-psychologicznej, ale także tej materialnej. Dbajmy zatem o czystość przedmiotów które nas otaczają, pierzmy koce, firany, zasłony. Regularnie sprzątajmy nasze domy, szczególnie dbajmy o czystość kuchni i łazienek, gdyż rozwija się tam najwięcej drobnoustrojów chorobotwórczych.

Regularnie przeglądajmy nasze zapasy i eliminujmy z nich produkty przeterminowane, zapleśniałe. Dbajmy o czystość lodówek – gnijące resztki jedzenia to idealne miejsce dla rozwoju bakterii. Szczególną wagę przywiązujemy do czystości sanitariatów, wani, kabin prysznicowych, umywalek czy zlewów. W miejscach wilgotnych lubi zdomawiać się pleśń, której dłuższe towarzystwo w naszych domostwach odbija się bezpośrednio na naszym zdrowiu.

Podsumowując: dbajmy o siebie i nasze otoczenie, a łatwiej nam będzie przezwyciężyć trudy choroby i poprawić warunki naszego życia.

Enteroskopia w Rzeszowie

Z radością informuję, że od niedawna w Klinice Gastroenterologii Wojewódzkiego Szpitala nr 2 w Rzeszowie, jako jedynej po prawej stronie Wisły, wdrożono nowoczesną procedurę enteroskopii.

Enteroskop to około 200 cm endoskop wyposażony w tubę i w jeden lub dwa balony. Badanie pozwala na skrupulatną diagnostykę całego jelita cienkiego, niedostępnego w satysfakcjonującym zakresie drogą klasycznej endoskopii, a niejednokrotnie objętego zmianami w chorobie Leśniowskiego-Crohna i innych patologii przewodu pokarmowego.

Enteroskopia jedno- lub dwubalonowa umożliwia także, przy odpowiedniej kwalifikacji, mało inwazyjne leczenie powikłań ch. L-C, w tym poszerzanie zwężeń jelita cienkiego, bez konieczności postępowania chirurgicznego. Za pomocą enteroskopu możliwe jest również tamowanie krwawień z jelita cienkiego, usuwanie polipów oraz zmian w obrębie błony śluzowej. Badanie enteroskopowe, po dokładnym rozważeniu wskazań, wykonywane jest w ramach hospitalizacji w tutejszej Klinice. Wymaga ono przygotowania zbliżonego do tradycyjnych badań endoskopowych i przeprowadzane jest w całkowitym dożylnym znieczuleniu ogólnym. Procedura wymaga najwyższych kwalifikacji i doświadczenia lekarza endoskopisty. W zależności od potrzeb i wskazań wykonuje się ją od strony żołądka (tzn. podobnie jak gastroskopię), lub/i od strony odbytu (jak w klasycznej kolonoskopii). Badanie jelita cienkiego może mieć charakter diagnostyczny lub/i terapeutyczny. Zwykle trwa około 2-3 godzin. Enteroskopia jest zabiegiem dość bezpiecznym, pod warunkiem wykonywania przez doświadczonego endoskopistę i po skrupulatnej kwalifikacji chorego.

Cały zespół Kliniki Gastroenterologii Wojewódzkiego Szpitala nr 2 im. Błogosławionej Królowej Jadwigi w Rzeszowie jest aktywnie zaangażowany w ulepszanie opieki i leczenia pacjentów z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelita oraz nieustannie dąży do poszerzania możliwości nowoczesnej i innowacyjnej diagnostyki i terapii na Podkarpaciu. Intensywnie przygotowujemy się również do wdrożenia w najbliższej przyszłości kolejnych najnowocześniejszych metod endoskopowego leczenia chorób przewodu pokarmowego, dotychczas trudno dostępnych nie tylko na Podkarpaciu, ale i w Polsce. Naszą ambicją i dumą jest zapewnianie pacjentom dostępu do opieki na najwyższym poziomie według najlepszych standardów.

dr n. med. Karolina Radwan, Gastroenterolog.

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:

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 nieruchomości – PIT 39.

Sponsorzy

