

kwartalnik

J-elita

nr **3** (34)

ISSN 1898-6749

lipiec – wrzesień 2016

Szanowni Państwo, Drodzy Czytelnicy,

W sierpniu ukazały się kolejne listy refundacyjne, ale nadal nie ma żadnych zmian w programach leczenia biologicznego nieswoistych zapaleń jelita, ani u dorosłych, ani u dzieci. Mimo spotkań w Sejmie i Senacie brak reakcji Ministerstwa Zdrowia na postulaty chorych i ich lekarzy. Mielśmy nadzieję, że wystąpienie generalne Rzecznika Praw Dziecka w sprawie dyskryminacji dzieci w dostępie do nowoczesnych terapii, skłoni resort do przygotowania merytorycznej odpowiedzi. Niestety pismo, które otrzymał rzecznik, znacznie po ustawowym terminie, było przygotowane jak zwykle – czyli metodą „kopiuj i wklej”. Powielalo te same błędy i nie odpowiedziało na postawione pytania:

Dlaczego dzieci są dyskryminowane w dostępie do leczenia i to, co „opłaca się” u dorosłych, jest nieopłacalne u dzieci?

Dlaczego chorzy na inne choroby autoimmunizacyjne mają łatwiejszy dostęp do leczenia i mogą je otrzymywać przez dłuższy czas?

Naszych chorób nie widać! Czy decydenci zajmą się problemem na poważnie dopiero wtedy, gdy go dosłownie „poczują”?

Redaktor Naczelna

M. Kossakowska

Małgorzata Mossakowska

W numerze:

■ Marzę o centrach leczenia NZJ

Chory powinien mieć na jednym oddziale dostęp do gastrologa, chirurga, współpracującego z nimi dietetyka i psychologa – mówi prof. Grażyna Rydzewska, zastępca Dyrektora ds. Lecznictwa CSK MSW w Warszawie. s. 3-4, 15

■ Walczymy o lepsze leczenie

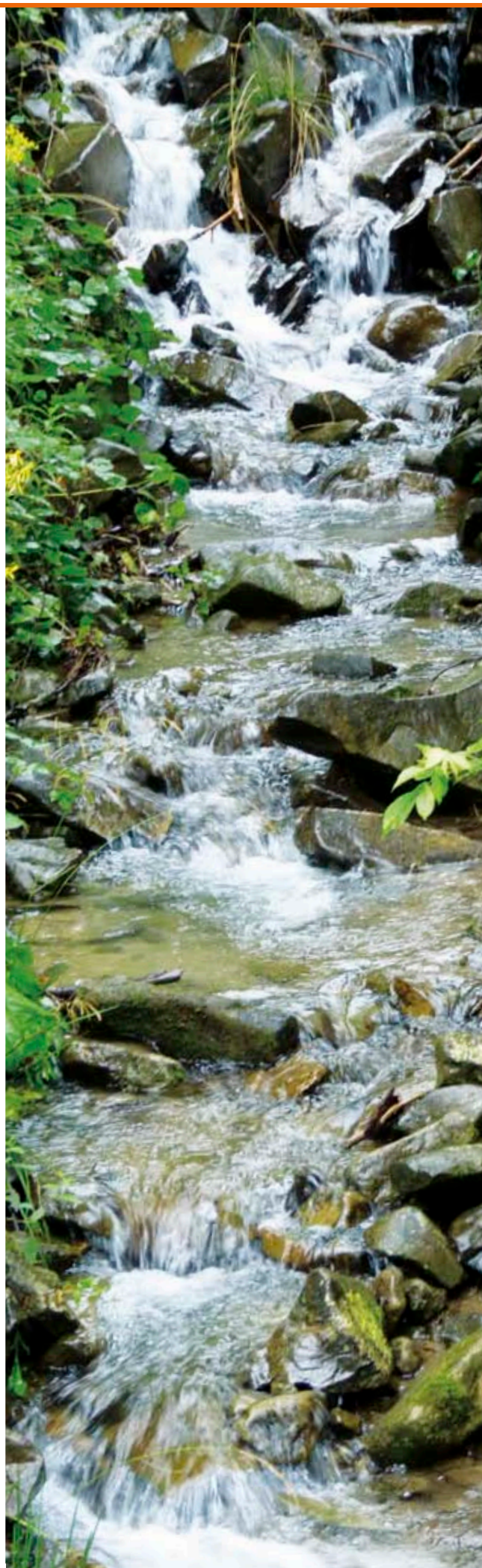
Ministerstwo Zdrowia odpowiada Rzecznikowi Praw Dziecka. Postulaty „J-elity” do resortu w sprawie poprawy dostępności do leczenia biologicznego dzieci i dorosłych z NZJ. Petycja rodziców w sprawie leczenia biologicznego dzieci. s. 5-6

■ Lato z „J-elitą” w Stegnie

Wycieczki, zabawy, basen i klub kibica oraz opieka gastroenterologa i psychologa – rodzice z dziećmi chorymi na NZJ kolejny raz wypoczywali w Stegnie na letnim turnusie rehabilitacyjnym „J-elity”. s. 9

■ Nadwrażliwość na gluten niezwiązana z celiakią

Zwiększające się spożycie produktów zbożowych na świecie skutkuje zwiększeniem częstości rozpoznawania chorób zależnych od glutenu. W ciągu ostatnich 20 lat częstość występowania celiakii jest istotnie większa. s. 10-11



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

e-mail: biuro@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

Marzę o centrach leczenia NZJ

Chory powinien mieć na jednym oddziale dostęp do gastrologa, chirurga, współpracującego z nimi dietetyka i psychologa – mówi prof. Grażyna Rydzewska*. – Kompleksowe leczenie jest bardzo potrzebne, szczególnie w Polsce, gdzie dostępność do nowoczesnych terapii jest marna.

„J-elita”: Podczas niedawnej konferencji prasowej z okazji Światowego Dnia Nieswoistych Zapaleń Jelita (World IBD Day) wskazywała Pani Profesor na potrzebę stworzenia w Polsce centrów kompleksowej opieki nad pacjentami z NZJ.

Prof. Grażyna Rydzewska: – Marzę o tym, żeby w Polsce powstały takie centra, na wzór krajów zachodnich. Tego typu ośrodki funkcjonują w wielu krajach, m.in. w Izraelu, w Belgii, czy w Niemczech. Po naszym szpitalu widzimy, że pacjenci niechętnie zmieniają lekarza, wolą wracać do tego samego ośrodka, w którym mają w jednym miejscu diagnostykę, leczenie i zabiegi. Chory powinien mieć na jednym oddziale dostęp do gastrologa, chirurga, współpracującego z nimi dietetyka i – jeżeli tego chce, bo np. nie pogodził się z tym, że ma stomię – także psychologa. Interdyscyplinarny model opieki opiera się właśnie na tym, że pacjent jest leczony nie przez lekarza, tylko przez zespół, który patrzy na jego wszystkie potrzeby. Poza tym w takim ośrodku mogą być prowadzone badania kliniczne, które umożliwiają leczenie preparatami niedostępnymi w Polsce, pacjenci mają także lepszy dostęp do informacji.

Pododdział Leczenia Nieswoistych Chorób Zapalnych Jelit, który działa w kierowanej przez Panią Profesor Klinikę Chorób Wewnętrznych i Gastroenterologii Szpitala MSW, był pierwszy w Polsce.

– Stworzyliśmy go na próbę już parę lat temu, po mojej wizycie w ośrodku prof. Rutgersa w Brukseli. Nie było to nic specjalnego: kilkanaście łóżek i fotele do wlewów biologicznych. U nas działa to zupełnie nieźle. Dodatkowo mamy przychodnię dedykowaną tylko pacjentom z NZJ. Taka poradnia jest potrzebna, bo inaczej giną w masie innych chorych z dolegliwościami brzuszными. Szanujemy pacjenta, który ma dwa razy w tygodniu wzdęcia, ale NZJ to zupełnie inna ranga problemu, a kolejka do porady jest taka sama. Stworzyliśmy więc pacjentom z zapaleniami jelit oddzielną ścieżkę dostępu do leczenia – nie lepszego, tylko takiego, jakie im się należy.

Cały czas rozmawiamy w środowisku gastroenterologów o tym co zrobić, żeby takich ośrodków było więcej. Na razie taki pododdział jest u nas, podobny tworzy się w Bydgoszczy. Nie chodzi nawet o to, że on musi nazywać się pododdziałem. Ważne, żeby był to ośrodek i ludzie, którzy zechcą zapewnić chorym z NZJ kompleksową opiekę. Trzeba zachęcić do współpracy chirurgów, radiologów, nauczyć się pewnych procedur. Kiedy zaczęliśmy u nas leczyć chorobę Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C), nasi radiolodzy twierdzili, że to niemożliwe, żeby było aż tylu pacjentów z tą chorobą, bo tak często zlecaliśmy takie badania jak np. enterokliza.

Czym taki wyspecjalizowany ośrodek różniłby się od klasycznego oddziału gastroenterologii?

– Powinien mieć wyedukowany personel w dziedzinie NZJ: chirurga, psychologa, dietetyka, jeśli trzeba pediatrę czy gastroenterologa dziecięcego, ewentualnie wspomagająco specjalistę od żywienia. My radzimy sobie bardzo dobrze. Mamy wykształconą dietetyczkę, która planuje nam nie tylko dietę, ale także leczenie żywieniowe, czyli żywienie dojelitowe i pozajelitowe. Do tego pełen wachlarz badań diagnostycznych



fot. Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej

oraz dostępność do terapii i zabiegów. W wielu ośrodkach to być może już jest, ale jeszcze nie w takiej formie, jakiej oczekujemy. Takie dedykowane pododdziały powinny mieć też pełną dokumentację pacjenta: ambulatoryjną, z leczenia biologicznego, hospitalizacji. To niesłychanie ważne. Bardzo ważne są też wyształcone pielęgniarki zajmujące się NZJ, których w Polsce jest coraz więcej. Prowadzimy działania edukacyjne, wydaliśmy wytyczne dotyczące opieki pielęgniarskiej. Mamy przedstawicielki Polski w NECCO, czyli organizacji skupiającej pielęgniarki w strukturach europejskich, więc coś się w naszym kraju dzieje. Tylko chcielibyśmy, żeby działało się na trochę większą skalę.

Lekarze na oddziałach często nie mają czasu na rozmowę z pacjentem. Kompleksowość opieki to poprawi?

– Zdecydowanie. Pielęgniarka NZJ wie na czym polega leczenie biologiczne, jakie są jego powikłania i jakie mogą wystąpić kłopoty. Nawet jeśli pacjent nie porozmawia z lekarzem, to podczas podłączania wlewu czy wywiadu pielęgniarskiego może zapytać pielęgniarkę, ma też kontakt z dietetyczką. Poza tym na oddziale leżą kwartalniki Towarzystwa „J-elita”, poradniki, różne broszury, chorzy mają dostęp do informacji.

Co jest barierą w tworzeniu kolejnych ośrodków kompleksowo zajmujących się chorymi na NZJ: pieniądze czy opór środowiska?

– Finanse. Żeby takie ośrodki powstawały, musi być lepsze finansowanie. NFZ za leczenie ch. L-C płaci wszystkim tyle samo, ale za kompleksowość, czyli za to, że pacjent może mieć zrobione wszystkie potrzebne badania: enteroklizę, endoskopię kapsułkową i może być na miejscu zoperowany, powinien płacić więcej. Gdyby to nagradzano, szpitale by do tego dążyły.

Myślmy nad stworzeniem modelu kompleksowej opieki. Niedawno rozmawialiśmy o tym z ekspertami z Uczelni Łazarskiego, którzy zajmują się stroną ekonomiczną w medycy-

nie. Może uda się stworzyć i przedstawić Ministerstwu Zdrowia model zryczałtowanej opieki w takim ośrodku.

Szpital dostawałby pieniądze nie za poszczególne świadczenia, tylko za pacjenta?

– Na przykład. Tak jak w ośrodkach podstawowej opieki zdrowotnej. Ale wówczas te dodatkowe fundusze dostawałyby tylko te placówki, które kompleksowo zajmują się pacjentem. Pozostałe działałyby tak jak do tej pory. Chodzi o to, żeby zachęcić osoby, które odpowiadają za finanse w szpitalach, że to się będzie kalkulować i przekonać płatnika, czyli NFZ, o celowości takiej opieki.

Kompleksowe leczenie jest bardzo potrzebne, szczególnie w takim kraju, jak Polska, gdzie dostępność do nowoczesnych terapii jest marna. Niestety nie spełniamy standardów ośrodków europejskich czy światowych. Jakbyśmy porównali możliwości leczenia nieswoistych chorób zapalnych jelit w świecie i to co ma nasz pacjent, to nie jesteśmy pół kroku do tyłu, jesteśmy kilka kroków do tyłu. I to jest przerażające.

Chodzi o terapię biologiczną?

– Musimy mówić o tym głośno, bo nam po prostu wstyd. Jesteśmy w Europie na ostatnim miejscu jeśli chodzi o dostępność do leczenia biologicznego, a wcale nie jesteśmy krajem najbiedniejszym. Proszę spojrzeć choćby na leczenie ciężkich postaci wrzodziejącego zapalenia jelita grubego (WZJG). Nie mówię o leczeniu postaci łagodnych i średnio ciężkich – z tym jest bardzo dobrze. Cortiment jest refundowany, więc się z tego cieszymy. Natomiast jeśli chodzi o ciężkie postaci, ciągle załamujemy ręce, bo mamy tylko trzy dawki preparatu biologicznego – infliksimabu. Jeśli pacjent wejdzie po nich w remisję, to wymaga leczenia podtrzymującego, jeśli nie wejdzie w remisję – a jego stan się poprawi – tym bardziej.

Mamy na ten temat własne badania, będziemy je publikować. Obserwowaliśmy pacjentów po leczeniu indukcyjnym (trzech dawkach – red.). Tylko 20 proc. uzyskuje wygojenie błony śluzowej jelita. To znaczy, że w 80 proc. nie uzyskaliśmy wiele, bo po prostu wymaga to dłuższego leczenia. A leczenie tylko po to, żeby pomóc jedynie co piątemu pacjentowi, to rozrzutność. Gdybyśmy przedłużyli terapię do roku, to prawdopodobnie procent pacjentów z wygojoną błoną śluzową jelita zwiększyłby się do 60-70. Nawet argumenty ekonomiczne przemawiają za tym, żeby leczyć w sposób podtrzymujący tych, którzy odpowiedzieli na tę terapię. To duża bolączka, a do tego wchodzić przeciw nowym lekami, które są kompletnie niedostępne dla naszych pacjentów.

O jakie leki chodzi?

– Choćby wedolizumab – Entyvio. Świat zachłysnął się nim, bo jest bezpieczny, nie ma działań niepożądanych preparatów anti-TNF alfa, działa wybiórczo w jelicie. Stosuje się go powszechnie w Europie i w Stanach Zjednoczonych. Firma Takeda, która kupiła ten lek buduje nowe fabryki, nie nadąża z produkcją, a w Polsce nie mamy go zupełnie, bo ceny dla naszych pacjentów są zaporowe. Wedolizumab mamy wyłącznie w projektach badań klinicznych, które firma Takeda ściągnęła na szczęście do naszego kraju. Ale do badania klinicznego pacjent musi „pasować”. Niestety nie wszyscy spełniają kryteria, bo np. przyjmowali jakiś lek, który ich wyklucza, a są tak samo chorzy i powinni ten lek otrzymać.

Martwi się Pani Profesor także tym, że chorzy coraz częściej zamiast u lekarza leczą się u „doktora Google”, czyli sami szukają terapii w Internecie.

– Mam pacjentów, którzy przeczytali, że świetnie działa marihuana, albo LDN (ang. Low Dose Naltrexone. Naltrekson blokuje receptory opioidowe, co prowadzi do nadprodukcji wewnętrznych opioidów – endorfin – red.) i mnie o to pytają. Powiem tak: wszystkie leki wymagają badań. I jeżeli ktoś zastanawia się nad leczeniem alternatywnym, powinien przedyskutować to ze swoim lekarzem. Niektóre metody leczenia alternatywnego jako leczenie wspomagające mają sens, natomiast nie ma żadnej terapii alternatywnej, która byłaby alternatywą do standardowej terapii medycznej. Przestrzegam przed uciekaniem w ślepe zaułki.

LDN i marihuana nie pomagają?

– Wszystkie leki działające na receptor opioidowy na pewno poprawią samopoczucie i mogą zmniejszyć ból, ale to nie jest leczenie choroby. Są nawet badania, które pokazują, że stosujący je pacjenci czując się lepiej rokuja gorzej, bo np. są częściej czy wcześniej operowani.

Dlaczego?

– Nie zdają sobie sprawy z tego, że dochodzi do zaostrzenia czy pogorszenia ich stanu, bo mają poprawiony nastrój i trochę zniesiony ból. Przestrzegam przed samoleczeniem w tej chorobie, bo to poważny problem. Dwa dni temu przyszedł do mnie pacjent, mężczyzna, ważył nie więcej niż 40 kilogramów – bo dwa lata leczył się sam. Zrezygnował z terapii w dobrym ośrodku, bo nie było takich efektów jakich oczekiwał. Teraz ledwie przyszedł, ślania się na nogach.

Choroba przewlekła wymaga współpracy z lekarzem, a z drugiej strony – uczulamy na to lekarzy – pacjentów z NZJ trzeba traktować jak partnerów, rozmawiać o różnych możliwościach i podejściu do terapii.

Specjaliści mówią o problemie z przejściem pediatrycznego pacjenta z NZJ do „dorosłego leczenia”. Na czym on polega?

– Rzeczywiście, to duży problem. Kiedyś nawet koledzy pediatrzy poprosili mnie o wygłoszenie wykładu na ten temat. To też pole do pracy dla psychologa. Pierwsze to akceptacja choroby, dru-

gie to ciężkość choroby, np. konieczność licznych operacji, czy stomia. Trzecią sytuacją jest właśnie przejście dziecka, które jest chore, czyli zawsze pod skrzydłami mamusi, do dorosłego leczenia. Żaden osiemnastolatek nigdy nie przyjdzie do nas bez mamy, taty czy wręcz całej rodziny. Musimy się do tego przyzwyczaić. Natomiast młodzi pacjenci, którzy do nas przychodzą, muszą się nauczyć podejmowania decyzji, samodzielności, samokontroli. Powinni odciąć wizyty z mamą, choć to nie jest łatwe.

Żartujemy, że pediatrzy trochę rozpuścili swoich pacjentów, ale to dobrze, bo oni się nimi bardziej zajmowali. Musimy zwracać uwagę na to, żeby nagle nie ograniczyć pacjentowi dostępu do leczenia. Niestety bywa tak, że pacjent przechodzi do świata dorosłego i się gubi, bo nie wie dokąd ma pójść. Nasz oddział ma na ogół dobrą współpracę z ośrodkami pediatrycznymi, widzę to też na przykładzie kolegów i koleżanek w całej Polsce. Pacjenci przychodzą do nas z „listem polecającym”.

Ciąg dalszy na str. 15

Walczymy o lepsze leczenie

Ministerstwo Zdrowia odpowiada Rzecznikowi Praw Dziecka

Ministerstwo Zdrowia wciąż nieprzejednane w sprawie terapii biologicznej dla dzieci z NZJ – tak wynika z odpowiedzi resortu na wystąpienie Rzecznika Praw Dziecka.

„Dzieci chore na chorobę Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C – przyp. „J-elita”), odporne na leczenie standardowe powinny być leczone, i to możliwie jak najwcześniej, z zastosowaniem leków biologicznych. Jest to terapia nowoczesna, w przeważającej liczbie przypadków skuteczna, gdyż zapewniająca remisję choroby. Leczenie biologiczne pozwala na powrót do normalnych warunków życia, umożliwia regularne uczęszczanie do szkoły, zapobiega bądź przesuwa w czasie konieczności poddania się leczeniu operacyjnemu” – stwierdził Rzecznik Praw Dziecka (RPD) Marek Michałak w wystąpieniu generalnym do ministra Konstantego Radziwiłła z 26 kwietnia br. i zaapelował „o rozważenie wprowadzenia rozwiązań umożliwiających dzieciom bardziej przyjazne leczenie” ch. L-C i wrzodzącego zapalenia jelita grubego (WZJG).

Chociaż zgodnie z ustawą o działalności RPD, Ministerstwo Zdrowia było zobowiązane odpowiedzieć rzecznikowi

nie później niż w terminie 30 dni, resort odniósł się do pisma dopiero 1 lipca, a więc po 65. dniach. W liście, podpisanym przez wiceministra Marka Tombarkiewicza ministerstwo dało do zrozumienia, że nic w sprawie terapii biologicznej dzieci się nie zmieni. Musi budzić zdziwienie, że pismo resortu do rzecznika jest niemalże kopią odpowiedzi na interpelację senatora Ireneusza Niewiarowskiego z 7 sierpnia 2015 r.

Ministerstwo wskazuje m.in., że Prezes Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji – który opiniuje objęcie leku refundacją – w oparciu o stanowisko Rady Przejrzystości, „wyniki analiz farmakoekonomicznych, a także przedstawione dowody naukowe”, nie znajduje uzasadnienia dla refundacji adalimumabu dla dzieci cierpiących na ch. L-C.

„Należy zaznaczyć, iż środki finansowe przeznaczone na refundację są ograniczone, zatem istotne jest racjonalne wprowadzanie (leków biologicznych – przyp. „J-elita”) na wykazy produktów leczniczych z uwzględnieniem ich efektywności klinicznej, kosztowej, a także możliwości finansowych publicznego płatnika” – tak Wiceminister Zdrowia Marek Tombarkiewicz puentuje pismo do RPD. Nie wyjaśnia dlaczego ta sama terapia jest kosztowo efektywna u dorosłych.

„J-elita”: Dzieci z NZJ są traktowane gorzej niż dorośli

Poprawa dostępności do leczenia biologicznego dzieci i dorosłych z chorobami zapalnymi jelita – to postulat Towarzystwa „J-elita” do Ministerstwa Zdrowia. Stowarzyszenie skierowało kolejny list do resortu, w którym wytyka władzom dyskryminację małych pacjentów.

Pismo Towarzystwa „J-elita” to reakcja na wymijającą odpowiedź Ministerstwa Zdrowia na wystąpienie Rzecznika Praw Dziecka. Stowarzyszenie przypomina w nim postulaty środowiska pacjentów z NZJ.

Postulaty dotyczące opieki nad dziećmi:

- **Obniżenie punktacji wskaźnika aktywności choroby Leśniowskiego-Crohna (PCDAI) kwalifikującej dzieci do programu lekowego.** Kryteria są restrykcyjne, niezgodne z zaleceniami międzynarodowych towarzystw naukowych i EBM. Od lat razem z polskimi ekspertami postulujemy obniżenie punktacji z 51 pkt. PCDAI do 31, a maksimum 41 pkt. Zbyt późne włączenie leczenia obniża jego skuteczność;

- **Wydłużenie w programie lekowym czasu leczenia ch. L-C poza arbitralnie przyjęty okres 12 miesięcy.** Leczenie biologiczne nie może być kontynuowane i nie można go ponownie uruchomić przy pierwszych objawach zaostrzenia. Aby włączyć je powtórnie (najwcześniej po 16 tygodniach od zakończenia terapii) konieczna jest ponowna kwalifikacja do programu, czyli czekanie, aż pacjent znowu będzie w stanie ciężkim;

- **Wprowadzenie programu leczenia ch. L-C adalimumabem.** Program leczenia dzieci nie przewiduje żadnych opcji terapeutycznych dla tych, u których infliksimab nie przyniósł pożądanych efektów lub które utraciły odpowiedź na ten lek. Dorośli mają dostęp do adalimumabu w ramach programu. Dzieci mogą być leczone tylko w ramach JGP, co wiąże się z niepotrzebną trzydniową hospitalizacją co dwa tygodnie. Generuje to dodatkowe koszty bezpośrednio i po-

średnie, a dostęp do terapii jest zależny od dyrekcji szpitala, a nie stanu pacjenta;

- **Wprowadzenie programu leczenia biologicznego dla dzieci chorych na WZJG.** Brakuje jakiegokolwiek programu, nawet w tak szczątkowej formie jak dla dorosłych, mimo że dzieci chorują ciężiej i dłużej, powinny być zatem leczone skuteczniej;

- **Wprowadzenie refundacji budesonidu MMX (cortiment) we wskazaniu off-label dla dzieci z WZJG.** Brakuje jej, mimo, że ta sama substancja czynna, w tej samej dawce, ale o innym miejscu uwalniania jest refundowana w ch. L-C.

Postulaty dotyczące opieki nad dorosłymi:

- **Wydłużenie w programie lekowym czasu leczenia ch. L-C poza arbitralnie przyjęty okres 12 miesięcy.** Refundowane są dwa inhibitory TNF-alfa (infliksimab i adalimumab), ale czas trwania terapii jest ograniczony. Zgodnie z EBM czas ten powinien być określany na podstawie przebiegu choroby i czynników ryzyka nawrotów. Możliwość przedłużenia leczenia do 24 miesięcy u pacjentów z gorszym rokowaniem byłaby krokiem we właściwym kierunku;

- **Wprowadzenie podtrzymującej terapii biologicznej dla dorosłych z WZJG.** Chorzy mogą otrzymać jedynie trzy dawki infliksimabu jako terapię ratującą przed kolektomią. Brak możliwości kontynuacji leczenia u większości pacjentów niweczy szansę na uzyskanie trwałej remisji;

- **Wprowadzenie terapii biologicznej dla dorosłych z umiarkowaną i ciężką postacią WZJG.** Brak możliwości leczenia biologicznego chorych niereagujących na leczenie standardowe pozbawia wielu z nich szansy na normalne aktywne życie.

„J-elita” wskazuje, że pacjenci z NZJ w dostępie do terapii biologicznej są traktowani gorzej niż reumatologiczni i dermatologiczni i zwraca uwagę na dyskryminację dzieci. Postuluje też spotkanie w tej sprawie z Ministrem Zdrowia.

Petycja rodziców w sprawie leczenia biologicznego dzieci

Pilna poprawa dostępu do leczenia dzieci adalimumabem i infliximabem oraz wprowadzenie refundacji doustnego dojelitowego leczenia żywieniowego – to postulaty z petycji rodziców małych pacjentów z NZJ do Ministra Zdrowia.

Pod listem, napisanym przez Anitę Michalik – mamę 9-letniej Igi cierpiącej od siedmiu lat na ch. L-C – podpisało się 156 osób. Większość z nich to rodzice dzieci chorych na NZJ. Podpisy były zbierane podczas małopolskich obchodów Światowego Dnia Nieswoistych Zapaleń Jelita oraz zorganizowanego przez Towarzystwo „J-elita” lipcowego turnusu rehabilitacyjnego dla dzieci w Stegnie. Kopia petycji została wysłana 20 lipca do premier Beaty Szydło, Rzecznika Praw Dziecka i Rzecznika Praw Obywatelskich.

Petycja zawiera pięć postulatów dotyczących leczenia dzieci chorych na NZJ, które powtarzają się od dawna:

1. Obniżenie punktacji wskaźnika aktywności choroby Leśniowskiego-Crohna (PCDAI) kwalifikującej pacjentów pediatrycznych do programu lekowego.

2. Stworzenie programu leczenia biologicznego dla drugiego leku biologicznego – adalimumabu, a w szczególności dla dzieci, które utraciły odpowiedź na infliximab.
3. Wydłużenie w programie lekowym czasu leczenia poza arbitralnie przyjęty okres jednego roku.
4. Wprowadzenie refundacji w ramach programu lekowego leczenia wrzodziejącego zapalenia jelita grubego u pacjentów poniżej 18 roku życia.
5. Wprowadzenie refundacji leczenia żywieniowego stosowanego doustnie, a nie prowadzonego wyłącznie przez dostęp sztuczny (stomię odżywczą lub zgłębnik).

“Panie Ministrze, zdajemy sobie sprawę, że to właśnie w Pana Ministerstwie zapadają decyzje najważniejsze dla naszych ciężko chorych dzieci. Dlatego prosimy, by pochylił się Pan nad ich losem, wnikliwie rozpatrzył przedstawione powyżej problemy i podjął skuteczne działania, które zdecydowanie poprawią dramatyczną sytuację naszych przewlekle chorych dzieci. Jesteśmy pełni wiary i nadziei, że wreszcie będzie lepiej” – piszą autorzy listu.

Europejskie spotkanie młodych CuDaków

Trzydziestu dwóch delegatów z 14 państw wzięło udział w Europejskim Zjeździe Młodzieży z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita (EFCCA Youth Group) 2016, który odbył się w dniach 21-24 lipca w słoweńskiej Lublanie.

Przywitanie uczestników zjazdu m.in. ze Szwecji, Niemiec, Izraela, Cypru oraz Nowej Zelandii odbyło się w sali konferencyjnej hotelu. Po oficjalnej części przyszedł czas na kolację. Wszyscy byli już mniej spięci niż na początku, rozmawialiśmy i żartowaliśmy. Wieczorem wybraliśmy się na integracyjny spacer po mieście, podczas którego wymienialiśmy się doświadczeniami na temat życia z chorobą.

Drugiego dnia spotkania – w piątek – zaraz po śniadaniu odbyło się oficjalne rozpoczęcie zjazdu oraz „ice breakers”, czyli tzw. przełamanie pierwszych lodów. Każdy losował karteczkę ze śmiesznym pytaniem, musiał się przedstawić i na nie odpowiedzieć. Zdecydowanie rozluźniło to osoby, które były po raz pierwszy na zjeździe – tak jak ja i Milena. Następnie wysłuchaliśmy ciekawych wykładów na temat wykorzystania mediów społecznościowych do informowania o działalności stowarzyszenia i pozyskania nowych członków. Dowiedzieliśmy się w jaki sposób organizacja powinna skupiać się na oczekiwaniach chorych oraz jak formułować internetowe komunikaty by były atrakcyjne dla odbiorców i zachęcały ich do dowiedzenia się więcej o stowarzyszeniu.

Kolejnym punktem było zadanie grupowe. Zostaliśmy podzieleni na pięć sześciuosobowych grup, które miały

wyjść na rynek Lublany. Mój zespół, składający się z delegata z Francji oraz przedstawicielki ze Szwecji, Niemiec oraz Finlandii, dostał cztery fragmenty fotografii pomników – musieliśmy je jak najszybciej odnaleźć, zatańczyć przy nich polkę i uwiecznić wszystko jako dowód na filmiku nagrany telefonem. Turyści mieli z nas niemały ubaw. Nasza drużyna zajęła pierwsze miejsce. Wieczorem odbyła się uroczysta kolacja w ekskluzywnej restauracji, sponsorowana przez firmę AbbVie. Towarzyszyło jej rozdanie dyplomów i podziękowania dla organizatorów oraz uczestników zjazdu.

Sobota była dla nas bardzo ważna – tego dnia przedstawiano działalność stowarzyszeń. Wraz z Mileną, ubrane w koszulki „J-elity”, dałyśmy z siebie wszystko podczas prezentacji. Uczestnicy z innych krajów byli przerażeni brakiem dostępności do leczenia biologicznego dla dzieci i dorosłych w WZJG, natomiast zachwyciła ich wielość wydarzeń organizowanych dla naszych najmłodszych członków. Jako jedno z niewielu stowarzyszeń organizujemy turnusy rehabilitacyjne.

W prezentacjach innych uczestników bardzo zaciekała mnie aplikacja pozwalająca na wyszukiwanie oraz recenzowanie publicznych toalet w okolicy – specjalna „kibelkowa” mapa na telefon dla CuDaków, pokazana nam przez delegatkę z Belgii. Następnie odbył się konkurs na najlepszy plakat reklamujący działalność stowarzyszenia. W południe na uczestników czekała niespodzianka – wycieczka do jaskini Postojna. Wieczorem odbyła się pożegnalna kolacja oraz rozdanie nagród za zadanie grupowe i konkurs na najlepszy plakat. Wygrały go delegatki ze Szwecji.

W niedzielę rano po raz ostatni spotkaliśmy się w sali konferencyjnej. Wszyscy byliśmy bardzo wzruszeni i smutni, że zjazd tak szybko minął. Nawiązaliśmy nowe, bardzo interesujące znajomości. Nasz smutek nie trwał jednak długo, ponieważ na pożegnanie organizatorzy pokazali nam filmiki nagrane podczas zadania grupowego. Pożegnaliśmy się i jeszcze raz podziękowaliśmy za organizację cudownego zjazdu.

Poznanie wielu osób, możliwość podzielenia się doświadczeniami oraz prezentacji naszego stowarzyszenia były dla mnie wspaniałym przeżyciem. Wróciłam do Polski z licznymi nowymi pomysłami dotyczącymi rozwoju „J-elity”. Nie mogę się już doczekać wyjazdu za rok.

Olga Gołębowska



W Sejmie o terapii biologicznej

Dyskryminacja dzieci i ograniczony dostęp dorosłych pacjentów chorujących na NZJ do leczenia biologicznego był tematem posiedzenia Parlamentarnego Zespołu ds. Praw Pacjentów w czwartek 9 czerwca. Posłowie zadeklarowali, że skierują stanowisko w tej sprawie do Ministra Zdrowia.

Spotkanie zbiegło się z obradami sejmowej Komisji Zdrowia, więc na sali było tylko troje posłów: przewodniczący zespołu Krzysztof Ostrowski, wiceprzewodniczący Jarosław Szlachetka i Krystyna Sibińska. O problemach chorych mówili specjaliści. Dr hab. Jarosław Kierkuś z Kliniki Gastroenterologii, Hepatologii i Zaburzeń Odżywiania Centrum Zdrowia Dziecka wskazywał na bezsensowne hospitalizacje, którymi muszą być poddani mali pacjenci otrzymujący leczenie adalimumabem – ponieważ nie ma dla niego programu lekowego oraz ograniczoną tylko do roku długość terapii infliksimabem. – Nas pediatrów boli, że mimo iż lek jest refundowany dla dorosłych, nie ma tej refundacji dla dzieci. – tłumaczył dr Kierkuś.

Profesor Grażyna Rydzewska mówiła o dramacie dorosłych pacjentów: zbyt krótkiej terapii dla cierpiących na chorobę Leśniowskiego-Crohna i dyskryminacji chorych z wrzodzącym zapaleniem jelita grubego, którzy mogą skorzystać z terapii ratunkowej (zaledwie trzech dawek) tylko w przypadku zagrożenia usunięcia całego jelita grubego. – Ale po trzech dawkach, jeżeli stan pacjenta się poprawi, nie możemy go leczyć dalej – wskazywała profesor.

Prezes „J-elity” Agnieszka Gołębiwska przedstawiła na przykładzie własnej rodziny, jak niesprawiedliwe są obecne przepisy. Na NZJ chorują jej dwie córki: starsza, 19-letnia dostała lek biologiczny z chwilą uzyskania pełnoletniości, podczas gdy młodsza, 12-letnia może o nim tylko marzyć. – Dlaczego dzieci są traktowane gorzej niż dorośli? Dlaczego jedna ma prawo do leczenia, a druga nie? Jak mam im to wytłumaczyć? – pytała prezes.

Anita Michalik, mama 9-letniej Igi z ch. L-C apelowała do Ministerstwa Zdrowia o złagodzenie kryteriów dostępu do terapii dzieci z NZJ. Wskazywała także na koszty finansowe, psychiczne i społeczne niepotrzebnej hospitalizacji swojej córki i innych chorych dzieci.

Elżbieta Karasek z biura Rzecznika Praw Dziecka (RPD) przypomniała, że 24 maja RPD Marek Michalak skierował pismo w tej sprawie do Ministra Zdrowia, na które nie otrzymał odpowiedzi. Podkreśliła, że koszt terapii biologicznej dzieci dla państwa wcale nie jest wysoki, bo sprawa dotyczy maksymalnie 300 pacjentów, a roczny koszt leczenia jednego wynosi 30 tys. zł. – Przekracza to możliwości przeciętnej rodziny, ale dla NFZ to żaden koszt – wskazywała. Zwróciła też uwagę, że zmuszanie dziecka do niepotrzebnego przebywania w szpitalu (w związku z koniecznością podania adalimumabu, który można podać również w domu lub w gabinecie zabiegowym) jest łamaniem jego praw.

Pani poseł Sibińska, która nie była członkiem zespołu (zapisła się do niego po zakończeniu spotkania) zaproponowała, by przyjął on stanowisko skierowane do Ministerstwa Zdrowia w sprawie poprawy dostępu do leczenia biologicznego. Za chorymi dziećmi wstawiła się także Elżbieta Polak, marszałek województwa lubuskiego, która nadzoruje w regionie ochronę zdrowia, a prywatnie jest siostrą Anity Michalik i zna problemy małych pacjentów z NZJ.

Profesor Krzysztof Linke, kierownik Katedry i Kliniki Gastroenterologii i Żywienia Człowieka UM w Poznaniu wskazywał, że NZJ dotyczą nie tylko dzieci – bardzo wielu chorych to ludzie młodzi. – Ci chorzy mają szansę na wydłużenie życia, możliwość realizacji własnych planów – tłumaczył.



Prezes „J-elity” dodała, że skuteczne leczenie przyniesie państwu korzyści, bo dzięki niemu pacjenci będą mogli pracować i nie pójść w przyszłości na rentę.

Przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia Artur Girdwojń (z zawodu lekarz pediatra) przyznał, że niedopuszczalna jest sytuacja, w której tworzy się rozwiązania systemowe generujące niepotrzebne hospitalizacje. Stwierdził jednak, że resort podejmując decyzje w sprawie refundacji terapii nie kieruje się wyłącznie względami finansowymi. Marek Woch z NFZ oświadczył, że będzie próbował wyjaśniać sytuację.

Za przyjęciem stanowiska przez zespół opowiedział się przedstawiciel Krajowego Sztabu Ratownictwa Społecznej Sieci Ratunkowej. Anita Michalik przekazała przewodniczącemu zespołu dotychczasową korespondencję z Ministerstwem Zdrowia.

Przewodniczący zespołu poseł Krzysztof Ostrowski poparł pomysł skierowania stanowiska do resortu. Powiedział, że sam będąc praktykującym lekarzem, w zeszłym roku zdiagnozował dwoje dzieci i czterech dorosłych z ch. L-C i WZJG, które były kwalifikowane na leczenie biologiczne w Bydgoszczy. – Czuję ten problem – oznajmił i dodał, że słuchał opowieści o problemach chorych z przykrością.

Zadeklarował, że spisie wszystkie argumenty zebrane przez pół roku przez zespół i przekaże je ministerstwu „żeby ruszyć tę bezwładną maszynę administracyjną”. Wskazał też, że uczestnicy posiedzenia w ciągu miesiąca-dwóch dostaną odpowiedź, co konkretnie udało się zdziałać zespołowi.

hoł

Interpelacja poselska w sprawie adalimumabu

Poseł Krystyna Sibińska wystosowała 6 lipca interpelację do Ministerstwa Zdrowia w sprawie terapii biologicznej dzieci. Wskazuje, że mimo rejestracji adalimumabu w Unii Europejskiej dla pediatrii już ponad trzy lata temu, w Polsce do dziś nie powstał program lekowy dla tego preparatu dla dzieci chorych na NZJ. W efekcie na świecie pacjenci pediatryczni mogą przyjmować ten lek w postaci zastrzyku w domu, zaś w naszym kraju muszą być co dwa tygodnie przyjmowani na trzy dni na oddział szpitalny.

„Bezasadne przetrzymywanie dzieci w szpitalach jest rozwiązaniem nie tylko drogim, ale także niebezpiecznym, bo naraża się je na szpitalne zakażenia” – wskazuje parlamentaryzka. I pyta: – „Kiedy Ministerstwo wyrazi zgodę na przyjmowanie przez dzieci leku adalimumab w domu lub w przychodni przychodni?”

Światowy Dzień NZJ w Rzeszowie

Wykłady specjalistów oraz piknik rodzinny – tak Podkarpacki Oddział „J-elity” świętował 4 czerwca w Klinicznym Szpitalu Wojewódzkim (KSW) nr 2 World IBD Day.

To już druga impreza z okazji World IBD Day w Rzeszowie. Ponad stu uczestników spotkania przywitał w sali wykładowej dr hab. n. med. Bartosz Korczowski. Wystąpienia rozpoczęła znana już wszystkim dr n. med. Karolina Radwan z Kliniki Gastroenterologii KSW nr 2 prezentacją „Nowe nadzieje w leczeniu nieswoistych zapaleń jelit”. Dowiedzieliśmy się o nowych możliwościach w terapii biologicznej, a także o nietypowych metodach leczenia: transplantacji kału i leczeniu jajami pasożytów. Pani doktor wskazała nam światelko w tunelu. Nadzieja podobno umiera ostatnia i tego się trzymajmy. Kolejna na scenie była psycholog dr n. hum. Martyna Głuszek-Osuch z Centralnego Szpitala Klinicznego MSW w Warszawie. Przedstawiła ona psychiczne aspekty chorowania w wystąpieniu „Choroba przewlekła jako wyzwanie. Rola psychoterapii w radzeniu sobie z chorobą”. Ostatnim wykładem pt. „Wakacje z nieswoistą chorobą zapalną jelit” zaszczyciła nas lek. med. Ewelina Bartosiewicz z Klinicznego Szpitala nr 1 w Rzeszowie. Praktyczne informacje z ust lekarza przydały się chorym na początku lata.

Tym wykładem zakończyliśmy pierwszą część imprezy. Przed nami była najprzyjemniejsza część piknikowa w patio szpitala. Pogoda dopisała, słońce pięknie świeciło. Po wejściu na patio pierwsza rzucała się w oczy wielka dmuchana zjeżdżalnia Tygrys, która okazała się największą atrakcją imprezy. Równie dużym zainteresowaniem cieszyła się wata cukrowa, obowiązkowy element każdej zabawy. Podczas pikniku chętni mogli porozmawiać z wolontariuszami naszej grupy wsparcia „Brygada-J”, a także z psychologiem Beatą Czado, z którą można umówić się na nieodpłatną rozmowę co miesiąc podczas naszych spotkań. Zainteresowani mogli przejść



przyspieszony kurs pierwszej pomocy. Pokazy zapewnił dr Paweł Więch wraz ze studentami Ratownictwa Medycznego Uniwersytetu Rzeszowskiego. Nie brakowało również chętnych do pomiaru ciśnienia tętniczego oraz „cukru” we krwi. Najlepsze atrakcje dla dzieci zapewnił animator. Był pokaz wielkich baniek mydlanych i nauka ich robienia, zabawy z chustą, tunelem i liną animacyjną, gry i zabawy zespołowe, konkursy z nagrodami, balonowe ZOO, a także malowanie twarzy. Piknik rodzinny zakończył wspaniały występ Zespołu Pieśni i Tańca „Łańcut”.

Oddział Podkarpacki po raz kolejny osiągnął pełen sukces, co daje nam jeszcze większą motywację do działania. Dziękujemy wszystkim za pomoc w organizacji imprezy. Uśmiechy na twarzach są dla nas największą nagrodą. Dzień zakończyliśmy popijając zimną lemoniadę na rzeszowskim Rynku i planując kolejne działania, na które już dziś zapraszamy. Do zobaczenia!

Patrycja Gajewska

Rodzinna zabawa na Dzień Dziecka w Powsinie

Słoneczna pogoda, rodzinna atmosfera i dobre humory sprzyjały świętowaniu Dnia Dziecka, które Oddział Mazowiecki „J-elity” zorganizował 4 czerwca 2016 r. w Ogrodzie Botanicznym w warszawskim Powsinie.



Na spotkanie przybyły całe rodziny. Pierwszym punktem programu było zwiedzanie Ogrodu Botanicznego z przewodnikiem, który opowiadał bardzo ciekawie o pochodzeniu roślin, ich uprawie i sposobie przystosowania się do polskich warunków. Rośliny znajdujące się w ogrodzie są przepiękne i na pewno niejednen ogrodnik chciałby mieć takie w swoim ogródku.

Po zwiedzeniu Ogrodu Botanicznego udaliśmy się na polanę, gdzie Piotr Kamiński z Krzysztofem Modrzejewskim przygotowali dla nas grillowy piknik. Każdy z uczestników przyniósł ze sobą koc oraz małe co nieco na grilla, a na deser zjedliśmy otrzymane w darowiznie Krówki z Milanówka.

Aura w czasie pikniku była dla nas bardzo łaskawa, co pozwoliło nam na zorganizowanie zabaw sportowych dla naszych małych CuDaków. Rodzice w tym czasie mieli okazję do rozmów i wymiany doświadczeń. Atmosfera była tak rodzinna i fantastyczna, że nawet nie zauważyliśmy jak minęły nam cztery godziny.

Zawsze bardzo mnie cieszą nasze spotkania, które są świetną okazją do rozmowy z członkami stowarzyszenia, omówienia planów „J-elity” i wysłuchania sugestii. Jednak najbardziej mnie cieszy uśmiech na twarzach dzieci! Dziękuję wszystkim przybyłym na spotkanie.

Agnieszka Gołębiowska

Turnus z „J-elitą” w Stegnie

Wycieczki, zabawy, basen i klub kibica oraz opieka gastroenterologa i psychologa – rodzice z dziećmi chorymi na NZJ kolejny raz wypoczywali w Stegnie na turnusie rehabilitacyjnym „J-elity”.

Z radością, ale i obawą odliczaliśmy dni do wyjazdu. Nareszcie! 25 czerwca wyjechaliśmy na nasz pierwszy turnus rehabilitacyjny dla dzieci z NZJ, zorganizowany przez „J-elitę” w Stegnie.

Nasze obawy szybko poszły w niepamięć. Przywitali nas uśmiechnięci uczestnicy turnusu, serdeczna kadra i cudowna pogoda. Stało się jasne, że na pewno nie będziemy się tu nudzić! Każdego dnia czekały na uczestników liczne atrakcje – zarówno dzieci, młodzież, jak i dorośli mieli możliwość skorzystania z wielu propozycji organizatorów.

Bez wątpienia największą popularnością cieszył się basen na terenie ośrodka. Szaleństwom wodnym nie było końca. „J-elita” ma nawet patent na stworzenie sztucznej fali! Amatorzy gier zespołowych rywalizowali na plaży w trzech dyscyplinach: siatkówce, piłce nożnej i zbijaku. Zawzięcie współzawodniczyli też uczestnicy konkursów darta oraz te-



nia w NZJ oraz obejrzeć prezentację dotyczącą działalności Towarzystwa „J-elita”, przygotowaną przez prezes Agnieszkę Gołębiewską. Odbył się mityng grupowy z psychologiem, na którym „doświadczeni” rodzice starali się oswoić nas „nowych” z przewlekłą chorobą dziecka. W tym czasie dzieci spędzały beztroski czas z obecnymi na turnusie animatorami: Magdą i Michałem. Liczne zabawy obfitowały w nagrody, a co najważniejsze w uśmiechy najmłodszych.

To wielki skrót tego, co działo się podczas dwóch tygodni w ośrodku „Bałtyk” w Stegnie. Ten czas zaowocował nowymi znajomościami, a sądzę, że również przyjaźniami. Mama CuDownego nastolatka podzieliła się ze mną refleksją: „Ja tu nie muszę nic mówić, wszyscy wiedzą, co czuję...”. JA czułam, że jestem wśród Przyjaciół – zawsze gotowych mnie wysłuchać i wesprzeć radą. Dziękuję „J-elita”!

Mama CuDownego Adama



nisa stołowego. Rodzinny tor przeszkód przyciągnął wielu chętnych. Emocje i radość z osiągniętego wyniku malowały się na twarzach uczestników. A o tym jak świetną grupą kibiców jest „J-elita” przekonaliśmy się podczas wspólnego oglądania na dużym ekranie meczów polskiej reprezentacji na Euro 2016. Były gadzety kibica, a także specjalne makijaże, no i okrzyki, oczywiście.

Każdy wieczór obfitował w atrakcje – smaczne potrawy z grilla wielu dały szansę zapomnieć o lekkostrawnej diecie. Wspólne biesiadowanie przy dźwiękach gitary stworzyło okazję do rozmów nie tylko o zmaganiach naszych dzieci z chorobą. Taneczne talenty ujawniły się na dyskotecie „pod grzybkim” i szybko zrodził się pomysł stworzenia turnusowego tańca „J-elity”. Początek już mamy!

Bogata oferta organizatorów nie ograniczyła się do samej Stegny. Zwiedzaliśmy zamek krzyżacki w Malborku oraz fokarium na Helu, do którego płynęliśmy statkiem z Gdyni. I choć sztormowe fale kilku uczestnikom dały się we znaki, to i tak wróciliśmy w świetnych nastrojach.

Ważnym elementem turnusu były też konsultacje z psychologiem oraz lekarzem gastroenterologiem dziecięcym dr Katarzyną Karolewską-Bochenek. Specjaliści byli dostępni dla rodziców cały czas, odpowiadali na nurtujące pytania, wskazywali drogę działania. Zainteresowani mogli wysłuchać wykładu doktor na temat przebiegu i sposobów lecze-

Akcja „nie mogę czekać”

Z okazji Światowego Dnia NZJ 19 maja 2016 r. w Warszawie w toaletach sieci sklepów Tesco i Auchan pojawiły się stojaki z rolkami papieru toaletowego, zawierające informacje na temat chorób zapalnych jelita. Akcja „nie mogę czekać” cieszyła się dużym zainteresowaniem.



Nadwrażliwość na gluten niezwiązana z celiakią

w świetle nowego podziału chorób zależnych od glutenu według definicji z Oslo

Lek. Piotr Nehring, lek. Paweł Kotarski, prof. dr hab. n. med. Jacek Muszyński, Katedra i Klinika Gastroenterologii i Chorób Przemiany Materii WUM, p.o. Kierownika Katedry i Kliniki: dr hab. n. med. Janusz Krzymień

Celiakia (choroba trzewna, enteropatia gluteno zależna) jest chorobą układową o podłożu autoimmunizacyjnym wywołaną przez ekspozycję na gluten w populacji osób charakteryzujących się genetyczną predyspozycją do jej wystąpienia. Istotą celiakii jest wytworzenie przez układ odpornościowy człowieka przeciwciał przeciwko transglutaminazie tkankowej typu 2 (TG2A – anti-transglutaminase type 2 antibodies, a-tTG) oraz powstanie enteropatii (1). Częstość występowania celiakii w populacji ogólnej szacuje się na 1-3% (2). Zwiększona częstość występowania celiakii wśród krewnych pierwszego stopnia osób z rozpoznaną chorobą trzewną, wynosząca do 10%, świadczy o istnieniu predyspozycji genetycznej (3). Poznane podłoże genetyczne celiakii opiera się na stwierdzeniu, że ponad 95% osób, u których rozpoznano chorobę trzewną, ma haplotyp HLA-DQ2 (4).

Stale zwiększające się spożycie produktów zbożowych na świecie skutkuje zwiększeniem częstości rozpoznawania chorób zależnych od glutenu. W ciągu ostatnich 20 lat częstość występowania celiakii jest istotnie większa (5). Struktura chorób zależnych od glutenu przypomina obraz typowej góry lodowej, co oznacza, że większość przypadków tych chorób pozostaje nierozpoznana (6). Ostatnie lata przyniosły zmianę spojrzenia, zwracając coraz większą uwagę na fakt, że choroby zależne od glutenu to nie tylko celiakia. Najnowsze doniesienia sugerują, że nowo określona jednostka chorobowa, jaką jest nadwrażliwość na gluten niezwiązana z celiakią (non-coeliac gluten sensitivity, NCGS, inaczej nieceliakalna nadwrażliwość na gluten), może być najczęstszą postacią choroby zależnej od glutenu, jednak jak dotychczas dokładna chorobowość nie jest określona (7).

Definicja z Oslo

W czerwcu 2011 r. podczas 14. Międzynarodowego Sympozjum na temat Celiakii w Oslo zaprezentowano nowy, ujednolicony podział chorób zależnych od glutenu (gluten related disorders, GRD) (8). Opracowaniem nomenklatury oraz stworzeniem nowego podziału chorób wywołanych spożyciem glutenu zajął się międzynarodowy zespół 16 ekspertów z 7 krajów posiadających szczególne doświadczenie w diagnozowaniu i leczeniu chorych z celiakią. W zaproponowanym podziale chorób zależnych od glutenu, zwanym dalej „definicją z Oslo”, wyróżniono: celiakię, chorobę Dühringa (dermatitis herpetiformis [DH], Dühring's disease), ataksję związaną z glutenem (gluten ataxia), nadwrażliwość na gluten niezwiązaną z celiakią. W ramach definicji z Oslo, zespół ekspertów przygotował ujednolicenie nazewnictwa związanego z chorobami zależnymi od glutenu. Zaproponowano podział celiakii na następujące postacie: klasyczną, nieklasyczną, subkliniczną, potencjalną, bezobjawową i oporną. Według tej definicji nie zaleca się stosowania nazw: celiakia jawna, cicha, typowa i atypowa, jak również terminów – nadwrażliwość na gluten i nietolerancja glutenu. Jednocześnie zaleca się stosowanie podziału celiakii na następujące postacie: klasyczną, niemą (ukrytą), utajoną (latentną) i potencjalną (8).

Nadwrażliwość na gluten niezwiązana z celiakią (NCGS)

Rozpoznawanie NCGS w obecnej dobie stanowi rozpoznanie z wykluczenia. Dopiero niestwierdzenie obrazu klinicznego pozwalającego na rozpoznanie którejś z postaci celiakii, pozwala na rozpoznanie NCGS. Definicja NCGS obejmuje występowanie objawów klinicznych w jednoznaczny sposób związanych ze spożyciem glutenu przy jednoczesnej nieobecności przeciwciał przeciwko transglutaminazie tkankowej ani przeciwciał przeciwendomysialnych w klasie IgA (8). U ok. 50% osób z NCGS można wykryć przeciwciała przeciwko gliadynie w klasie IgG (anty-gliadin antibody, AGA), zaś w klasie IgA tylko u ok. 8%, natomiast u osób z rozpoznaną celiakią odsetki te sięgają odpowiednio ok. 80% i 75% (9). Oznacza to, że przeciwciała przeciwko gliadynie w klasie IgG nie są swoiste dla NCGS i nie mogą służyć do jej rozpoznawania, jednak są użyteczne dla potwierdzenia rozpoznania po wykluczeniu celiakii i alergii na ziarna zbóż w grupie osób dobrze odpowiadających na dietę bezglutenową, zanikają bowiem po jej wprowadzeniu (9).

Charakterystyczne dla celiakii haplotypy układu zgodności tkankowej HLA-DQ2 i HLA-DQ8 nie muszą być obecne przy rozpoznaniu NCGS. Nieobecność HLA-DQ2 i HLA-DQ8 wyklucza rozpoznanie celiakii u ponad 95% osób. Geny HLA-DQ2 i HLA-DQ8 są obecne u 30% osób zdrowych, jednak u pacjentów z NCGS ocenia się, że są obecne u ok. 50% osób (10).

Ponadto podstawową cechą NCGS jest prawidłowy obraz błony śluzowej dwunastnicy w badaniu histopatologicznym, czyli brak enteropatii. Niewielkie zmiany obecne w błonie śluzowej dwunastnicy u chorych z NCGS to nieznaczny naciek limfocytów śród nabłonkowych (intraepithelial lymphocytes, IELs) oceniany na stopnie 0 i I według klasyfikacji Marsha (11,12). W badaniu histopatologicznym błona śluzowa dwunastnicy u osób z NCGS wykazuje pośrednią ekspresję CD3+ IELs pomiędzy osobami z rozpoznaną celiakią i osobami zdrowymi (12). Jednak zwiększona ekspresja limfocytów śród nabłonkowych posiadających receptory dla komórek T typu gs (TCR-gs IELs) jest obecna jedynie u osób z rozpoznaną celiakią, podczas gdy w grupie chorych z NCGS jest podobna jak w grupie osób zdrowych (12). Błona śluzowa dwunastnicy osób z NCGS, w odróżnieniu od błony śluzowej dwunastnicy osób z celiakią, podczas inkubacji z gliadyną nie wykazuje zwiększenia ekspresji mediatorów zapalenia ani aktywacji bazofili (13).

Potwierdzeniem rozpoznania NCGS jest powrót zgłaszanych wcześniej objawów po ponownym włączeniu glutenu do diety. Dla rozróżnienia NCGS od alergii na ziarna zbóż zależnej od mechanizmów związanych z produkcją swoistej odpowiedzi IgE-zależnej, znaczenie ma czas ponownego wystąpienia objawów po próbie prowokacji pokarmowej (14). W przypadku NCGS zgłaszane wcześniej objawy powrócą po kilku godzinach lub dniach. Jeżeli natomiast przyczyną zgłaszanych dolegliwości jest alergia na ziarna zbóż, objawy powinny powrócić w ciągu 2 godzin po przyjęciu pokarmu wywołującego reakcję IgE-zależną (14).

Objawy NCGS mogą przypominać objawy celiakii lub alergii na ziarna zbóż i nie można wyróżnić dominującego obrazu klinicznego ze względu na ich różnorodność. U części chorych występują zarówno objawy przypominające zespół jelita drażliwego, jak i mniej częste objawy ogólne (ból głowy, bóle kostno-stawowe i mięśniowe, przewlekłe zmęczenie, zmniejszenie masy ciała, niedokrwistość, a nawet depresja) (11). Objawy ze strony przewodu pokarmowego przypominające zespół jelita drażliwego to przede wszystkim dolegliwości bólowe brzucha, nudności, wzdęcia, luźne stolce lub zaparcia (11). Zależność pomiędzy występowaniem depresji a stosowaniem diety bezglutenowej została niedawno oceniona przez Petersa i wsp. w podwójnie zaślepionym badaniu z randomizacją (15). Oceniano wpływ stosowania diety bezglutenowej u osób z rozpoznaniem zespołem jelita drażliwego, u których wykluczono celiakię, z objawami klinicznymi dobrze kontrolowanymi dotychczas na diecie bezglutenowej. Dodatek glutenu w diecie był związany z większym ogólnym wynikiem w kwestionariuszu Spielberga (Spielberger's State-Trait Personality Inventory, STPI) oceniającym depresję w porównaniu z grupą kontrolną otrzymującą placebo. Według autorów, tłumaczy to, dlaczego osoby z NCGS czują się lepiej podczas stosowania diety bezglutenowej pomimo utrzymywania się objawów jelitowych (15).

Etiopatogeneza NCGS nie jest dokładnie poznana i nie do końca wiadomo, który składnik diety bezpośrednio wpływa na wywołanie reakcji immunologicznej. Wśród wielu teorii, szerszego poparcia nabiera wpływ słabo wchłanianych z przewodu pokarmowego fruktooligosacharydów (FOS) zawartych m.in. w ziarnach zbóż (16). Fruktooligosacharydy wchodzi w skład tzw. FODMAPs (fermentable oligosaccharides, disaccharides, monosaccharides and polyols) zawartych w dużych ilościach w czosnku i cebuli, których unikanie w spożywanych pokarmach stanowi podstawę jednej z diet redukcyjnych proponowanych dla osób z zespołem jelita drażliwego (17).

Podsumowanie

Nowe spojrzenie na celiakię jako na chorobę będącą jedną z form zaburzeń związanych z glutenem zaciera dotychczas wyraźne granice pomiędzy tymi jednostkami chorobowymi. Jest to jeszcze bardziej widoczne podczas rozważań nad etiopatogenezą NCGS w kontekście znanych już faktów na temat zespołu jelita drażliwego. Stale pogłębiająca się wiedza na temat zmian histopatologicznych i reakcji immunologicznych w chorobach przewodu pokarmowego dostarcza wielu odpowiedzi, stawiając jednocześnie nowe pytania. W kontekście niejasnego niekiedy obrazu histopatologicznego u chorych z zaburzeniami czynności przewodu pokarmowego, definio-

wanie chorób na podstawie określonego postępowania dietetycznego jest najprawdopodobniej podejściem właściwym.

Źródła:

- Bai J.C., Fried M., Corazza G.R. i wsp.: World Gastroenterology Organisation Global Guidelines. Celiac disease. April 2012. World Gastroenterology Organisation, 2012.
- Rewers M.: Epidemiology of celiac disease: what are the prevalence, incidence, and progression of celiac disease? *Gastroenterology* 2005, 128: 47–51.
- Fasano A., Berti I., Gerarduzzi T. i wsp.: Prevalence of celiac disease in at-risk and not-at-risk groups in the United States: a large multicenter study. *Arch Intern Med* 2003, 163: 286–292.
- Monsuur A.J., de Bakker P.I., Zhernakova A. i wsp.: Effective detection of human leukocyte antigen risk alleles in celiac disease using tag single nucleotide polymorphisms. *PLoS One* 2008, 3: 2270.
- Lohi S., Mustalahti K., Kaukinen K.: Increasing prevalence of coeliac disease over time. *Aliment Pharmacol Ther* 2007, 26: 1217–1225.
- Fasano A., Catassi C.: Current approaches to diagnosis and treatment of celiac disease: an evolving spectrum. *Gastroenterology* 2001, 120: 636–651.
- Aziz I., Sanders D.S.: Emerging concepts: from coeliac disease to non-coeliac gluten sensitivity. *Proc Nur Soc* 2012, 71: 576–580.
- Ludvigsson J.F., Leffler D.A., Bai J.C. i wsp.: The Oslo definitions for coeliac disease and related terms. *Gut* 2013, 62: 43–52.
- Volta U., Tovoli F., Cicola R. i wsp.: Serological tests in gluten sensitivity (nonceliac gluten intolerance). *J Clin Gastroenterol* 2012, 46: 680–685.
- Sapone A., Bai J.C., Ciacci C. i wsp.: Spectrum of gluten disorders: consensus on new nomenclature and classification. *BMC Med* 2012, 7: 10–13.
- Biesiekierski J.R., Newnham E.D., Irving P.M. i wsp.: Gluten causes gastrointestinal symptoms in subjects without celiac disease: a double-blind randomized placebo-controlled trial. *Am J Gastroenterol* 2011, 106: 508–514.
- Sapone A., Lammers K.M., Mazzarella G. i wsp.: Differential mucosal IL-17 expression in two gliadin-induced disorders: gluten sensitivity and the autoimmune enteropathy celiac disease. *Int Arch Allergy Immunol* 2010, 152: 75–80.
- Bucci C., Zingone F., Russo I. i wsp.: Gliadin does not induce mucosal inflammation or basophil activation in patients with nonceliac gluten sensitivity. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2013, 11: 1294–1299.
- Catassi C., Bai J.C., Bonaz B. i wsp.: Non-celiac gluten sensitivity: the new frontier of gluten related disorders. *Nutrients* 2013, 5: 3839–3853.
- Peters S.L., Biesiekierski J.R., Yelland G.W. i wsp.: Gluten may cause depression in subjects with non-celiac gluten sensitivity. *Aliment Pharmacol Ther* 2014, 39: 1104–1112.
- Eswaran S., Goel A., Chey W.D.: What role does wheat play in the symptoms of irritable bowel syndrome? *Gastroenterol Hepatol (N Y)* 2013, 9: 85–91.
- IBS Diets: FODMAP Dieting Guide (<http://www.ibsdiets.org/fodmap-diet/fodmap-food-list/>), 2015.

przedruk za miesięcznikiem „Terapia” nr 5, (322) 2015

Dopiero za rok niepełnosprawni z nową legitymacją

Od 1 sierpnia 2017 r. będą obowiązywały nowe, plastikowe legitymacje dla osób niepełnosprawnych. Sejm znowelizował ustawę o niepełnosprawności.

Sejm głosował w tej sprawie 19 lipca 2016 r. Nowy dokument w formie plastikowej karty zastąpi papierową legitymację. Zmiana przestarzałych legitymacji była od dawna postulowana przez środowisko osób niepełnosprawnych. Niepełnosprawni nie będą płacili za nowy dokument – jego produkcję sfinansuje budżet państwa. Jednak Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej wskazywało, że nie ma na to środków w tegorocznym budżecie.

Wprowadzenie dwujęzycznych legitymacji postulowała „J-elita” od dawna, gdyż dokument opatrzony symbolem niepełnosprawności umożliwi korzystanie Polakom z uprawnień również za granicą. Chodzi np. o ulgowe bilety w wielu muzeach oraz zniżki na przejazd komunikacją miejską w ośrodkach, które wprowadziły taki przywilej. Szkoda, że nie ma możliwości wcześniejszego otrzymania legitymacji po uiszczeniu opłaty za jej wytworzenie. Polscy niepełnosprawni przez kolejny rok będą pozbawieni możliwości skorzystania z ulg dostępnych w Europie.

Nowelizacja ustawy o rehabilitacji przewiduje również zmiany w funkcjonowaniu Krajowej Rady Konsultacyjnej do Spraw Osób Niepełnosprawnych.

Czy warto jadać kasze?

mgr inż. Urszula Grochowska – dietetyk, Szpital Pediatryczny WUM

W nieswoistych zapaleniach jelita, w fazie zaostżenia choroby, lepiej wybierać ryż i kaszę manną, ponieważ mają niską zawartość tłuszczu i błonnika, które nasilają biegunki.

Kasze to całe bądź rozdrobnione ziarna różnych zbóż, pozbawione elementów nieprzyswajalnych. Uzyskuje się je przez usunięcie z ziaren łusek, następnie ich rozdrobnienie i wypolerowanie. Do produkcji kasz wykorzystuje się pszenicę, jęczmień, ryż, grykę, proso oraz kukurydzę. Kasze są często niedocenianym składnikiem naszej diety, choć zawierają niemal wszystkie niezbędne organizmowi składniki: białko, tłuszcz, węglowodany oraz składniki mineralne i witaminy. Pochodzą ze zbóż nazywanych pokarmem żywym, gdyż mają zdolność kiełkowania i dawania życia nowej roślinie. Nie są one przetwarzane fabrycznie, nie zawierają substancji dodatkowych takich jak: aromaty, barwniki, konserwanty, stabilizatory. Wśród kasz rozróżniamy glutenowe (manna, jęczmienna, orkiszowa, płatki żytnie) i bezglutenowe (kukurydziana, jaglana, gryczana, ryż). Do produktów spornych należy owies, który sam w sobie jest bezglutenowy, ale może być nim zanieczyszczony (siewki, młyny, linie produkcyjne), co ma istotne znaczenie dla osób z celiakią.

Płatki błyskawiczne otrzymuje się przez ugotowanie odpowiedniej kaszy lub całego ziarna, po czym zgniatanie ich do postaci płatków i ewentualnie prażenie w wysokiej temperaturze. Nadają się one do bezpośredniego spożycia, bez dodatkowej obróbki termicznej. Kleiki zbożowe produkują się z mąk, które poddaje się obróbce z wodą, następnie suszy, walcuje i rozdrabnia, dzięki czemu zawierają łatwo przyswajalną skrobię i są gotowe do bezpośredniego spożycia po wymieszaniu z mlekiem lub wodą.

Kasze zawierają węglowodany złożone, które trawione są bardzo powoli, dzięki czemu dają dłuższe uczucie sytości, korzystnie wpływają na glikemię oraz perystaltykę jelit. Ba-

dania wskazują, że grube kasze zapobiegają tworzeniu się polipów w jelicie grubym, a tym samym nowotworom. Wysoko oczyszczone (drobne) kasze zawierają mniej białka, witamin, składników mineralnych, włókna pokarmowego – błonnika, a więcej węglowodanów prostych.

Wartość odżywcza kasz i płatków					
Kasza / płatki	Energia [kcal]	Białko [g]	Tłuszcz [g]	Węglowodany [g]	Błonnik [g]
Manna	348	8,7	1,3	76,7	2,5
Kukurydziana	328	7,6	1,3	80,0	9,5
Perłowa	327	6,9	2,2	75,0	6,2
Pęczak	334	8,4	2,0	74,9	5,4
Jaglana	346	10,5	2,9	71,6	3,2
Gryczana	336	12,6	3,1	69,3	5,9
Ryż biały	344	6,7	0,7	78,9	2,4
Ryż brązowy	322	7,1	1,9	76,8	8,7
Pł. jęczmienne	355	9,8	3,6	79,4	9,6
Pł. owsiane	366	11,9	7,2	69,3	6,9

Źródło: H. Kunachowicz i wsp. IŻŻ

W nieswoistych zapaleniach jelita, w fazie zaostżenia choroby, lepiej wybierać ryż i kaszę manną, ponieważ są o niskiej zawartości tłuszczu i błonnika, mających szczególne znaczenie w nasileniu biegunek. W okresie remisji choroby, warto wprowadzić do jadłospisu kasze grube, z większą zawartością włókna pokarmowego oraz te bogatsze w witaminy i składniki mineralne, których niedobory często odnotowuje się w NZJ.

Produkty zbożowe, a więc kasze i płatki, działają na organizm zakwaszająco (wyjątek stanowi kasza jaglana), czyli zaburzają gospodarkę kwasowo-zasadową, co ma wpływ na odporność i może przyczyniać się do wielu chorób. Aby zmniejszyć kwasotwórcze działanie kasz i płatków, należy

Właściwości poszczególnych kasz

Kasza / płatki	Błonnik [g]
Kasza jaglana	łatwostrawna, doskonała w leczeniu niedokrwistości, nadkwaśności żołądka, podnosi odporność organizmu, wzmacnia osłabiony i wyziębiony organizm, pomaga zachować równowagę kwasowo-zasadową; w celu pozbycia jej goryczki warto przelać ją zimną wodą przed gotowaniem
Kasza gryczana (prażona, nieprażona)	polecana przy zaparciach, zawiera lizynę odpowiedzialną za wchłanianie wapnia oraz rutynę odpowiedzialną za stan naczyń krwionośnych, wzmacnia jelita; nieprażona jest zdrowsza niż prażona
Kasza jęczmienna (pęczak, perłowa, mazurska)	zawiera β-glukan korzystnie wpływający na błonę śluzową jelita (podczas jego rozkładu przez mikroflorę wytwarzają się krótkołańcuchowe kwasy tłuszczowe, a te są pożywką dla komórek nabłonkowych jelita grubego; powstałe w ten sposób związki przyspieszają regenerację po operacjach, zmniejszają stan zapalny i ryzyko powstawania polipów i nowotworów jelita), zapobiega zaparciom, wzdęciom, bólom brzucha, zawiera też fitozwiązki działające przeciwnowotworowo i przeciwzapalnie
Kasza orkiszowa	produkowana z jednej z odmian pszenicy, korzystnie działa w chorobach jelit, zawiera więcej białka, tłuszczu i błonnika niż kasza manna
Kasza manna	lekkostrawna, zalecana w chorobach układu pokarmowego, przy bieguncie
Kasza kukurydziana	korzystnie działa na jelita przy zaparciach, wzmacnia układ sercowo-naczyniowy
Kasza kuskus	powstaje z pszenicy durum, lekkostrawna, nie wymaga gotowania (wystarczy zalać ją wrzątkiem), najuboższa spośród kasz w witaminy i składniki mineralne
Ryż	lekkostrawny, biały działa zapierająco, co warto wykorzystać przy biegunkach
Płatki owsiane	działają rozwalniająco i regulująco na stężenie cukru we krwi, obniżają poziom cholesterolu, zawierają duże ilości nienasyconych kwasów tłuszczowych, zawarte w nich śluzki działają osłaniająco na ścianki żołądka i jelit, zmniejszają ryzyko raka jelita grubego, korzystne w chorobie uchyłkowej jelita i żylakach odbytu; spożywane w nadmiarze mogą działać odwapniająco

Zawartość wybranych witamin oraz składników mineralnych w kaszach i płatkach

Kasza / płatki	B1 [mg]	B2 [mg]	B6 [mg]	PP [mg]	Kw. foliowy [mcg]	Ca [mg]	Fe [mg]	Mg [mg]	Zn [mg]
Manna	0,113	0,028	0,07	0,74	23	17	0,9	18	0,85
Kukurydziana	0,200	0,071	0,00	0,8	b.d.	3	1,6	69	1,16
Perłowa	0,186	0,089	0,24	3,00	20	20	1,6	45	0,92
Pęczak	0,135	0,040	0,24	2,19	23	20	1,6	45	0,92
Jaglana	0,730	0,380	0,75	2,30	30	10	4,8	100	3,40
Gryczana	0,541	0,127	0,67	1,95	32	25	2,8	218	3,50
Ryż biały	0,052	0,027	0,17	0,82	29	10	0,8	13	1,73
Ryż brązowy	0,480	0,050	0,49	4,70	53	32	1,3	110	1,50
Pł. jęczmieńne	0,078	0,060	0,33	2,50	20	31	3,6	90	2,00
Pł. owsiane	0,462	0,151	0,15	0,87	86	54	3,9	129	3,10

Źródło: H. Kunachowicz i wsp. IŻŻ

b.d. – brak danych

spożywać je powoli, dokładnie przeżuwać, co pozwala na neutralizowanie ich zasadowości śliną. Dobrze jest również produkty zbożowe łączyć w posiłku z alkalizującymi (warzywa, owoce). Ze względu na zakwaszające działanie kasz, na ich częste spożywanie powinny uważać osoby z chorobą wrzodową i refluksem żołądkowo-przełykowym.

Kasze możemy również podzielić na rozgrzewające (gryczana, jaglana, owsiana, ryż) i ochładzające (pszena, jęczmień, płatki żytnie), co warto mieć na uwadze w poszczególnych porach roku oraz w czasie chorób, którym towarzyszy gorączka. Ponieważ kasze i płatki ubogie są w aminokwasy – lizynę i tryptofan, korzystnie jest je łączyć z mięsem lub mlekiem, co zwiększa wykorzystanie białka z posiłku, co niezbędne jest m.in. do odbudowywania nabłonka jelita uszkodzonego w okresie zaostrenia choroby.

Produkty zbożowe zawierają tzw. fityniany, które łącząc się ze składnikami mineralnymi, upośledzają ich wchłanianie. Aby zmniejszyć to niekorzystne działanie fitynianów, zaleca się namaczanie kaszy na kilka godzin lub całą noc w wodzie z dodatkiem soku z cytryny lub octu jabłkowego, po czym odlanie wody i gotowanie w świeżej.

Podczas gotowania kasza zwiększa swoją objętość prawie trzykrotnie. Aby ugotować ryż lub kaszę na „sypko”, dokład-

nie wypłukany produkt wylewamy na sitko do odsączenia. W garnku (najlepiej z grubym dnem), gotujemy wodę (objętość dwa razy większą niż objętość kaszy) z niewielkim dodatkiem soli, wsypujemy kaszę, dokładnie mieszamy i zagotowujemy. Następnie zmniejszamy ogień do minimum (można pod garnek położyć metalową podkładkę do gotowania) i ogrzewamy pod szczelną pokrywką. Gdy kasza wchłonie wodę zdejmujemy garnek z ognia, okręcamy w koc lub ręcznik i odstawiamy na ok. 30-60 minut do napęcznienia. Nie warto gotować kaszy w woreczkach, gdyż traci ona więcej składników mineralnych i witamin oraz rozgotowuje się na papkę i smakuje „woreczkiem”.

Kasze i płatki mają szerokie zastosowanie w kuchni. Można je wykorzystywać do: kleików, zup mlecznych, zup obiadowych, jako zamiennik ziemniaków do II dania, zapiekanki, kotletów, kroketów, faszerowanych warzyw (np. papryki, cukini, kapusty), sałatek i deserów.

Przechowywanie kasz jest łatwe. Ze względu na niską zawartość wody, nie tracą dużych ilości składników. Wymagają jednak pomieszczenia czy pojemnika suchego, zapobiegającego zawilgoceniu. Okres przechowywania kasz wynosi od czterech miesięcy (płatki owsiane, kasza manna) do 10 miesięcy (kasza gryczana).

Czy zmiany w ustawie refundacyjnej uderzą w stomików?

Zmiany w ustawie o refundacji wyrobów medycznych uderzą w osoby, które korzystają z worków stomijnych – alarmują Fundacja STOMAlife i Parlamentarny Zespół ds. Podstawowej Opieki Zdrowotnej i Profilaktyki.

Ich przedstawiciele zaprezentowali swoje obawy podczas debaty i konferencji prasowej zorganizowanej 21 lipca 2016 r. w Sejmie. Wskazali, że niejasne zapisy w projekcie nowelizacji ustawy oraz refundowanie wyrobów medycznych na podobnych zasadach jak leki, doprowadzą do wprowadzenia odpłatności za sprzęt medyczny, zmniejszenia jego dostępności oraz wprowadzenia na rynek sprzętu niskiej jakości.

W liście otwartym do prezydenta RP, premiera oraz posłów i senatorów Fundacja STOMAlife wyraziła zaniepokojenie zmianami w projekcie ustawy dotyczącymi potencjalnej odpłatności za sprzęt stomijny „rozumiany nie tylko jako worek i płytka, ale również środki pielęgnacyjne, bez których prawidłowe zabezpieczenie stomii nie jest możliwe”.

Organizacja wskazuje, że w Polsce żyje obecnie ok. 40 tys. stomików, a co roku wykonuje się ok. 6 tys. kolejnych zabiegów wyłonienia stomii. Nowe przepisy uderzą w pacjentów stomijnych, których większość zarabia poniżej średniej krajowej, żyje z renty lub emerytury, albo pozostaje bez pracy w związku z chorobą.

Prezydium Naczelnej Rady Lekarskiej przyjęło stanowisko, z którego jednoznacznie wynika, że skutkiem wprowadzenia przepisów w proponowanym kształcie będzie zwiększenie poziomu współpłacenia pacjentów korzystających z wyrobów medycznych.

Stomicy biją na alarm, że nawet obecnie obowiązujące kwoty refundacji nie pozwalają im na swobodne korzystanie z odpowiedniej liczby sprzętu. Chorzy bezpłatnie otrzymują tylko jeden worek stomijny dziennie, mimo iż mogą potrzebować nawet do trzech zmian w ciągu dnia. Ponadto niewłaściwie dobrany sprzęt lub jego niewystarczająca ilość oraz niska jakość mogą prowadzić do niebezpiecznych powikłań, takich jak: martwica, przetoki, przepuklina okołostomijna, bolesne odparzenia i rany. – W skrajnych przypadkach leczenie powikłań wymaga leczenia ambulatoryjnego, a nawet szpitalnego, co generuje dodatkowe koszty dla budżetu – tłumaczy Magdalena Piegat ze STOMAlife.

Stomicy wskazują, że ograniczenie wydatków państwa na sprzęt stomijny pogorszy i tak trudną sytuację pacjentów. Swoje obawy w sprawie proponowanych zmian wyraziły także Polskie Towarzystwo Stomijne Pol-ilko oraz kilkanaście organizacji zrzeszających pacjentów, którzy na co dzień korzystają z wyrobów medycznych. Część rozwiązań zawartych w ministerialnym projekcie krytykuje również Rzecznik Praw Pacjenta.

Źródło: STOMAlife

„Strategia kokonu”

– szczepienia osób z najbliższego otoczenia chorych na NZJ w Polsce

Aleksandra Banaszekiewicz

Klinika Gastroenterologii i Żywienia Dzieci, Warszawski Uniwersytet Medyczny

Dla pacjentów z nieswoistymi zapaleniami jelita (NZJ) bardzo istotne jest zaszczepienie osób z ich najbliższego otoczenia – przede wszystkim rodziny. Dzięki temu mogą zmniejszyć ryzyko zachorowania na chorobę zakaźną.

W szczególności ma to znaczenie dla pacjentów z upośledzoną odpornością (niedożywionych i/lub otrzymujących leczenie immunosupresyjne), u których zwiększone jest ryzyko zachorowania i ciężkiego przebiegu choroby zakaźnej. Ponadto, każda choroba zakaźna może być czynnikiem powodującym zaostrzenie NZJ.

Zaszczepienie osób z najbliższego otoczenia oznacza zmniejszenie ryzyka zarażenia się i zachorowania na chorobę zakaźną i nosi nazwę „strategii kokonu”.

Realizację „strategii kokonu” w Polsce przedstawia badanie przeprowadzone we Wrocławiu w latach 2013-2014,

	Liczba zaszczepionych dorosłych z NZJ (%)	Liczba zaszczepionych dzieci (%)
Szczepienie przeciwko pneumokokom	1/56 (2%)	17/65 (26%)
Szczepienie przeciwko grypie (corocznie)	4/56 (7%)	8/65 (12%)
Szczepienie przeciwko ospie wietrznej	1/56 (2)*	9/65 (14%)
Szczepienie przeciwko rotawirusom	-	14/65 (22%)

* Przebiec ospy wietrznej zgłosiło 70% dorosłych z NZJ, w tym 26% nie było w stanie przedstawić pisemnej dokumentacji zachorowania

które krótko omówię poniżej (1). Badano stan zaszczepienia dzieci dorosłych pacjentów chorujących na NZJ. Wzięło w nim udział 56 pacjentów z NZJ (38 z wrzodzącym zapaleniem jelita grubego, 18 z chorobą Leśniowskiego-Crohna) i 65 dzieci. Stan zaszczepienia pacjentów i dzieci przedstawia poniższa tabela.

Szczepionki nier refundowane dla swoich dzieci częściej kupowali chorzy z NZJ z wykształceniem wyższym. Wśród przyczyn niezaszczepienia swoich dzieci chorzy najczęściej podawali: brak świadomości, że szczepienie jest konieczne, obawę przed działaniami niepożądanym szczepionki, brak wiary w skuteczność szczepionki.

Wyniki badania wskazują na niedostateczne realizowanie Programu Szczepień Ochronnych wobec dzieci chorych na NZJ, co przekłada się na niedostateczną ochronę chorych przed niektórymi chorobami zakaźnymi takimi jak: zakażenia pneumokokowe, grypa, ospa wietrzna czy zakażenia rotawirusami. Przedstawione badanie nie jest badaniem epidemiologicznym i nie ukazuje sytuacji zaszczepienia dzieci chorych na NZJ w całej Polsce. Można jednak przypuszczać, że w wielu miejscach w kraju stan ten jest jeszcze gorszy niż w omówionym badaniu.

Należy pamiętać, że szczepiąc swoje dziecko chory z NZJ nie tylko chroni je przed zachorowaniem, ale też w znacznym stopniu zmniejsza szansę, że sam zachoruje – w myśl zasady, że to dorośli zarażają się od dzieci, a nie odwrotnie.

Źródło:

1. Waszczuk K., Waszczuk E., Mułak A., Szenborn L., Paradowski L. A. 'cocoon immunization strategy' among patients with inflammatory bowel disease. Eur J Gastroenterol Hepatol 2015;27:249-53.

Inhibitory kinaz aktywowanych solami

– potencjalne leki w NZJ

Naukowcy od wielu lat poszukują skuteczniejszych i bezpieczniejszych leków, które będą wpływały na przebieg chorób autoimmunologicznych. W maju w czasopiśmie Journal of Leukocyte Biology ukazał się artykuł badaczy ze Szwajcarii sugerujący, że zahamowanie aktywności kinaz indukowanych solami (salt-inducible kinases – SIK) może wpłynąć na ograniczenie niekontrolowanego procesu zapalnego. Efekt zmniejszenia produkcji czynników prozapalnych był obserwowany w różnych typach komórek układu odpornościowego człowieka: monocytach, makrofagach i komórkach dendrytycznych. Zaobserwowano spadek produkcji prozapalnych cytokin, jak czynnik martwicy nowotworów (TNF-alfa) i interleukina-12 (IL-12). Mniejszy wpływ zaobserwowano na syntezę interleukiny-6 (IL-6) i interleukiny-1 beta (IL-1β). Co ciekawe, równocześnie stwierdzono wzrost produkcji przeciwzapalnej interleukiny-10 (IL-10).

SIK należą do rodziny kinaz aktywowanych przez 5'AMP (AMPK), które są regulatorami różnych procesów komórkowych i metabolicznych, reagującymi na dostępność składników pokarmowych. Zahamowanie aktywności enzymów SIK osiągnięto używając dwóch rodzajów cząsteczek: chemicznych drobnocząsteczkowych inhibitorów i interferujących cząsteczek kwasu rybonukleinowego (RNAi, siRNA), które hamują ekspresję genów niszcząc informację zawartą w matrycowym (informacyjnym) RNA (mRNA).

Oczywiście od badania na komórkach do powstania leku jest długa droga, ale zahamowanie aktywności innych kinaz (np. kinaz Janusowych – JAK) wyszło już z laboratoriów i inhibitory te znajdują się w II fazie badań klinicznych.

Źródła:

- Journal of Leukocyte Biology 2016;99(5):711-21.
DOI: 10.1189/jlb.2A0715-307R

cd. ze str. 4

Przejmujemy te dzieci i staramy się je łagodnie wprowadzić w świat dorosłych, opierając się głównie na naszych kontaktach, znajomości i uprzejmości. Miało to być nieco bardziej zinstytucjonalizowane, pan prof. Piotr Socha zabiegał o projekt „Dzieciaki Mazowska”, który ideę miał piękną, bo miał polegać głównie na przekazywaniu pacjentów – cała dokumentacja komputerowa miała iść za pacjentem pediatrycznym do ośrodka dla dorosłych. Niestety nie zadziałało to do końca. Ale na wszystko trzeba pieniędzy, czasu i chęci.

Kompleksowość opieki u dorosłych to jest trochę odpowiedź na to co mają pediatrzy. W ośrodkach pediatrycznych jakość opieki jest trochę lepsza, choćby ze względu na to, że pacjentami są dzieci, które są inaczej traktowane, wiele rzeczy im się ułatwia. Także dorosłym chorym z NZJ powinniśmy zapewnić specjalne warunki, czyli specjalną poradnię, specjalnego lekarza, możliwość skonsultowania wyników badań, sprawdzenia, czy kontrolują się we właściwy sposób. Poradnię, gdzie nie przyjmuje za każdym razem inny lekarz, który może nigdy nie widział ch. L-C, tylko pracują ci sami lekarze, którzy znają swoich pacjentów. Chory może zawsze do swojego lekarza zadzwonić, poradzić się, zapytać, przesłać wyniki. To niesłuchanie ważne w okresie przejściowym, ale i później.

Niektórzy chorzy na NZJ odstawiają leki gdy poczują się lepiej, np. po operacji usunięcia fragmentu jelita. Jak Pani Profesor ocenia takie postępowanie?

– Chory powinien podjąć taką decyzję po dyskusji z lekarzem i po przedstawieniu ryzyka. Na ogół nie odstawiamy leczenia podtrzymującego w chorobach przewlekłych, ale są sytuacje szczególne. U pacjentów z niskim ryzykiem nawrotu możemy czasem zgodzić się wspólnie na to, że zaryzykujemy, zobaczymy kiedy przyjdzie zaostrzenie. Natomiast leczenie podtrzymujące u pacjentów wysokiego ryzyka nawrotu jest konieczne. Ale to my, lekarze, znamy czynniki ryzyka nawrotu, wiemy kiedy warto, a kiedy nie ma sensu odstawiać leków. Niestety chorzy często podejmują decyzję sami. To błąd.

Podobny problem dotyczy kobiet z NZJ w ciąży. Od lat mówimy o tym, że panie w ciąży mogą bezpiecznie stosować wiele leków, a koledzy ginekolodzy wciąż je odstawiają. Dlatego dbamy, żeby nasze środowisko lekarskie było odpowiednio wyedukowane. I dlatego tak ważne są ośrodki specjalistycznej kompleksowej opieki, bo tam będą lekarze, którzy są naprawdę

dobrzy w leczeniu tych jednostek chorobowych, a to wcale nie jest takie łatwe. Przecież nie wszyscy zajmują się leczeniem przewlekłe chorych z NZJ. Gdy zaczęłam jeździć na zjazdach ECCO (European Crohn's and Colitis Organisation – red.) na pierwszym było 300 osób, a w tej chwili przyjeżdża ponad 6 tys. lekarzy z całej Europy, żeby poznać najnowsze tendencje. Widać, że jest to choroba, która stanowi duży problem, dlatego, że nie ma leczenia przyczynowego. Ciągłe leczymy objawowo, staramy się zahamować proces zapalny, ale nie „schwytałyśmy” jeszcze przyczyny choroby.

Jest jakieś światełko w tunelu?

– Pojawiają się nowe leki biologiczne, tu jest naprawdę duży postęp. Wszedł wedolizumab, za chwilę zostanie wprowadzony etrolizumab (rekombinowane przeciwciało monoklonalne przeciw integrynie alpha 4 beta 7), bo firma Roche prawdopodobnie kończy jego rejestrację. Pewnie będą nowe leki. One są coraz lepsze, coraz bezpieczniejsze, ale wszystkie działają na już istniejący stan zapalny. Natomiast czegoś, co mogłoby ten stan zapalny zahamować na początku choroby, niestety na razie nie mamy.

Są jakieś nowe teorie jak powstrzymać chorobę?

– Oczywiście były różne koncepcje. Prof. Thomas Borody z Australii, z pochodzenia Polak, miał koncepcję, że są to leki przeciw Mycobacterium, czyli bakteriom zbliżonym do tych, które wywołują gruźlicę. Badania nad tym toczą się w tej chwili w Polsce, ale wyniki nie są rewelacyjne.

Nieswoiste zapalenia jelit polegają przede wszystkim na nieprawidłowej zapalnej reakcji na nasz własny mikrobiom. Wydaje mi się, że przyszłość leży prawdopodobnie w hamowaniu procesu zapalnego poprzez regulację mikrobiomu. Na razie na horyzoncie przełomowych terapii nie widać, mimo, że leki są coraz lepsze.

Dziękuję za rozmowę.

Rozmawiał Jacek Hołub

* Prof. dr hab. n. med. Grażyna Rydzewska – zastępca Dyrektora ds. Lecznictwa oraz Kierownik Kliniki Gastroenterologii CSK MSW w Warszawie, w latach 2004-2014 Krajowy Konsultant w Dziedzinie Gastroenterologii, od 2007 r. Wiceprezes Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii.

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: 7 000 egz.
Redaktor naczelny: Małgorzata Mossakowska
Zastępca redaktora naczelnego: Jacek Hołub
Projekt okładki i oprawa graficzna: Katarzyna Jagiełło-Wilgat
Redaktor techniczny: Przemysław Ślusarczyk
Korekta: Aleksandra Szybalska
Zdjęcie na okładce: Małgorzata Mossakowska

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

Lato z "J-elitą"

Turnus rehabilitacyjny dla dzieci chorych na NZJ, Mrzeżyno 2017

Serdecznie zapraszamy dzieci chore na NZJ wraz z opiekunami.
W turnusie mogą wziąć udział całe rodziny – w tym zdrowe rodzeństwo.

Turnus obędzie się w Mrzeżynie nad morzem w Ośrodku Wypoczynkowo-Rehabilitacyjnym „Piramida”

Termin: 01.07.2017 – 15.07.2017 r.

Cena: 1600 zł/os. (14 dni),

dziecko do lat 3 – bezpłatnie, dziecko w wieku 4-10 lat – 1200 zł/os.

Liczba miejsc: 130

Pobyty zwierząt w ośrodku odpłatny

W cenie:

- noclegi w pokojach 2, 3-osobowych z pełnym węzłem sanitarnym,
- wyżywienie: 3 posiłki dziennie (śniadanie i kolacja w formie bufetu, obiad serwowany),
- grill z ogniskiem,
- dyskoteki dla dzieci,
- wycieczka autokarowa,
- basen odkryty i boisko wielofunkcyjne,
- zajęcia integracyjne dla dzieci pod opieką wychowawców i psychologa,
- zajęcia dowolne dla młodzieży zgodnie z jej potrzebami, np. w basenie,
- zajęcia sportowe: mecze piłki nożnej, siatkowej oraz inne zawody sportowe pod opieką wykwalifikowanego instruktora,
- wykład o przebiegu i sposobie leczenia Nieswoistych Zapaleń Jelita,
- wycieczki i inne atrakcje dla dzieci, zabawy zorganizowane,
- opieka lekarza gastroenterologa oraz dyplomowanej pielęgniarki.

Możliwość indywidualnych konsultacji z lekarzem gastroenterologiem i psychologiem.

Dzieciom zapewniamy opiekę wychowawców prowadzących zajęcia, zabawy, konkursy, podczas których rodzice będą mieć czas dla siebie.

Ośrodek posiada **umowę z PFRON** i można starać się o dofinansowanie turnusu w powiatowych centrach pomocy rodzinie. Wnioski proszę składać już w styczniu ponieważ rozpatrywane są wg kolejności zgłoszeń.

Jeśli pogoda nie dopisze, zorganizujemy dzieciom atrakcje na terenie ośrodka. Nie możemy zapewnić dobrej aury, ale możemy zagwarantować wspaniałą atmosferę i dobrą zabawę!

Wstępne zgłoszenia prosimy kierować na adres mailowy

biuro@j-elita.org.pl.

O udziale decyduje kolejność zgłoszeń, przy czym pierwszeństwo mają członkowie Towarzystwa „J-elita” z opłaconą składką członkowską

Zapraszamy serdecznie. Będzie wesoło jak w poprzednich latach!



<http://www.sustravel.pl/osrodki/mrzezyno-piramida/wirtualny-spacer/>

Wydawnictwo współfinansowane



J-elicie pomagają

