

J-elita

nr **1** (36)

ISSN 1898-6749

styczeń – marzec 2017

Szanowni Państwo, Drodzy Czytelnicy,

Nowy Rok przyniósł nam dobre wiadomości w sprawie poprawy dostępności do terapii biologicznej, ale nadal możemy pozazdrościć chorym z większości państw Unii Europejskiej. Nie ustajemy więc w staraniach o złagodzenie restrykcyjnych kryteriów dostępu do nowoczesnego leczenia. Ostatnie spotkanie przedstawicieli „J-elity” w Ministerstwie Zdrowia, poświęcone leczeniu dzieci, napawa optymizmem. Postulaty rodziców dzieci chorych, po konsultacji z ekspertami, zostały złożone w resorcie przez Konsultanta Krajowego w dziedzinie gastroenterologii dziecięcej prof. Mieczysławę Czerwionkę-Szaflarską. Teraz z nadzieją czekamy na stanowisko Ministerstwa Zdrowia.

Pierwsze miesiące 2017 roku mijają nam pracowicie: organizujemy kolejne Dni Edukacji o NZJ, wygramy konkurs „Zwyczajnie Aktywni”, zainicjowaliśmy kampanię „Podaruj uśmiech dzieciom z NZJ”, trwa trzecia edycja konkursu na prace naukowe. Tradycyjnie prosimy o przekazanie Towarzystwu 1% podatku. Od tego, ile uda nam się zbierać, zależą rozmiary pomocy, z jaką będziemy mogli przyjść chorym i ich rodzinom.

Wystarczy zrobić tak niewiele – na druku PIT wpisać numer KRS 0000238525 – aby pomóc tak bardzo, tak wielu potrzebującym.

Redaktor Naczelna

M. Mossakowska

Małgorzata Mossakowska

W numerze:

Terapia biologiczna może być leczeniem pierwszego wyboru

– Kryterium kwalifikacji dzieci do terapii biologicznej jest zbyt restrykcyjne i odbiega od europejskich wytycznych, zgodnych z aktualnym stanem wiedzy – mówi dr hab. med. Małgorzata Śladek z Kliniki Pediatrii, Gastroenterologii i Żywienia Uniwersytetu Jagiellońskiego Collegium Medicum w Krakowie.

s. 3-4

Niesiemy uśmiech dzieciom z NZJ

Ruszyła kampania „Podaruj uśmiech dzieciom z NZJ”. Cel – przybliżenie społeczeństwu problemów małych pacjentów i ich rodzin oraz pomoc chorym dzieciom, dzięki działaniom Towarzystwa „J-elita”. Akcję poparła dziennikarka Agata Młynarska, która sama zmagą się z nieswoistym zapaleniem jelita.

s. 5

Nie bójmy się leków biopodobnych

Pacjenci z NZJ zamiast terapii biologicznej coraz częściej otrzymują tańsze leki biopodobne, które Unia Europejska, Europejska Agencja Leków oraz placówki kliniczne, uznały za bezpieczne. W Polsce od 2013 r. stosuje się biopodobny infliksymab, który niemal całkowicie wyparł lek referencyjny.

s. 11

FODMAP a jelita – jeść czy unikać?

W ostatnim czasie na forach i portalach internetowych pojawia się wiele wpisów reklamujących dietę o niskiej zawartości FODMAP jako „lekarstwo” na wiele chorób, m.in. na nieswoiste zapalenia jelita. Postaramy się wyjaśnić czy ta dieta może pomóc, czy zaszkodzić w NZJ.

s. 12-13

Podaruj uśmiech
dzieciom z NZJ

Agata Młynarska



Przeznacz 1% na Towarzystwo J-elita - KRS 0000238525

Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

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 Gołębiwska, 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.polспен.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

Terapia biologiczna może być leczeniem pierwszego wyboru

– Kryterium kwalifikacji dzieci do terapii biologicznej jest zbyt restrykcyjne i odbiega od europejskich wytycznych, zgodnych z aktualnym stanem wiedzy – mówi dr hab. med. Małgorzata Śladek z Kliniki Pediatrii, Gastroenterologii i Żywienia Uniwersytetu Jagiellońskiego Collegium Medicum w Krakowie, prezes Małopolskiego Oddziału Towarzystwa „J-elita”.

Jacek Hołub: Co z Pani perspektywy jest w tej chwili największym problemem w leczeniu dzieci z NZJ w Polsce?

Dr hab. Małgorzata Śladek: – Niewątpliwie problemem jest brak pełnego dostępu do terapii biologicznej pacjentów pediatrycznych, zwłaszcza dzieci poniżej 6 roku życia, restrykcyjność kryteriów włączenia do leczenia oraz ograniczenie czasu jego prowadzenia w ramach programu lekowego. Chociaż zmiany idą w dobrym kierunku, wciąż nie spełniają oczekiwań, zgodnie z zaleceniami ekspertów i Europejskiego Towarzystwa Gastroenterologii Dziecięcej (ESPGHAN), które wskazują, że im wcześniej leczenie biologiczne zostanie wprowadzone, tym lepsza jest jego skuteczność – a w niektórych, szczególnych przypadkach – terapia biologiczna powinna być leczeniem pierwszego wyboru. Dotyczy to pacjentów, którzy według kryteriów PCDAI (będących podstawą kwalifikacji do leczenia biologicznego – red.) mogą mieć umiarkowaną, mniej aktywną postać choroby, a jednocześnie występują u nich m.in. znaczne zahamowanie tempa wzrostu, nasilone objawy pozajelitowe, czy postać choroby powikłana obecnością zwięźli lub przetok jelitowych. Jeżeli w odpowiednim czasie zastosujemy właściwe leczenie, to mamy szansę na zahamowanie postępu choroby, ograniczenie hospitalizacji, uniknięcie powikłań i leczenia operacyjnego.

Problem jest także z terapią żywieniową.

– Dojelitowe leczenie żywieniowe powinniśmy stosować jako postępowanie pierwszego wyboru w łagodnej i umiarkowanej postaci choroby Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C). Niestety nie ma refundacji dla doustnego leczenia żywieniowego; refundowane jest tylko żywienie podawane przez sondę, co jest obciążające dla pacjentów i często trudne do zaakceptowania, a także bardziej kosztowne. Założenie sondy wymaga odpowiedniego sprzętu i specjalistycznego zespołu prowadzącego domowe leczenie żywieniowe. Utrudnienia w dostępie do domowego leczenia żywieniowego mogą się wiązać nawet z koniecznością pobytu w szpitalu. To ogromne ograniczenie, zwłaszcza dla dzieci, które wymagają poprawy stanu odżywienia i zapewnienia odpowiedniego rozwoju, a także stosowania żywienia dietą przemysłową w trakcie leczenia podtrzymującego remisję.

Co zmieniło się w leczeniu dzieci z NZJ po 1 stycznia, kiedy weszły w życie zmiany w programie lekowym?

– Od początku roku w programie nastąpiły duże zmiany. Została wprowadzona możliwość leczenia pacjentów pediatrycznych biopodobnym infliksymabem we wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego (WZJG), a w przypadku ch. L-C – możliwość leczenia adalimumabem. Wydłużono również czas terapii biopodobnym infliksymabem z 12 do 24 miesięcy oraz dano możliwość modyfikacji częstotliwości podawania leków. To duży krok naprzód w porównaniu do tego, co było wcześniej, choć nie jest to spełnienie wszystkich oczekiwań. Decyzja o włączeniu terapii biologicznej i czasie jej prowadzenia powinna być podejmowana wspólnie przez lekarza i chorego, po ocenie aktywności i progresji choroby oraz czynników prognostycznych przebiegu choroby.



Resort zdrowia zwiększył możliwość leczenia biologicznego dla dzieci, ale nie obniżył kryterium kwalifikacji do programu lekowego mierzonego w skali aktywności choroby – PCDAI (Pediatric Crohn's Disease Activity Index). Musi on przekroczyć 50 punktów.

– Kryterium kwalifikacji jest absolutnie restrykcyjne i odbiega od europejskich wytycznych zgodnych z aktualnym stanem wiedzy. W żadnych rekomendacjach towarzystw naukowych nie ma konieczności spełnienia przez pacjenta kryterium PCDAI. Wskaźnik ten jest używany w badaniach naukowych. Posługujemy się nim również w praktyce klinicznej, ale nie odzwierciedla on ani wygojenia śluzówki jelita, ani progresji choroby, ani czynników ryzyka jej złośliwego przebiegu. U pacjenta, który jest sterydozależny lub u którego występują działania niepożądane przewlekłego leczenia immunomodulującego kwalifikacja do leczenia biologicznego powinna być przeprowadzona – jeśli choroba jest przewlekłe aktywna – bez wymogu aż się nasili i osiągnie aktywność ponad 51 punktów. Włączenie do terapii powinno także następować w oparciu o ocenę czynników ryzyka złośliwego przebiegu choroby, za które uważamy dzisiaj m.in. młody wiek zachorowania (poniżej 5 roku życia), rozległe zajęcie przewodu pokarmowego, znaczne zahamowanie tempa wzrostu, nasiloną osteoporozę, postać choroby powikłaną obecnością zwięźli lub przetok jelitowych, manifestację pozajelitową. W tych przypadkach można terapię biologiczną rozpatrywać jako leczenie pierwszego wyboru.

Jak wygląda chore dziecko, które spełnia kryterium 51 punktów PCDAI?

– Pięćdziesiąt punktów to nie ciężka, a bardzo ciężka aktywność choroby. Takie dziecko musi mieć bardzo nasilone liczne objawy, w tym biegunkę, bóle brzucha, zahamowanie tempa wzrostu, ubytek masy ciała, objawy pozajelitowe i wysokie wskaźniki zapalenia. Te objawy mogą w ogóle nie występować, jeśli pacjent będzie miał zmiany zlokalizowane np. tylko w przelyku, żołądku, czy wyłącznie w jelicie cienkim. Część

pacjentów mimo bardzo aktywnej choroby, czy nawet postaci powikłanej, ma prawidłowe wskaźniki zapalne. Zdarza się, że przy niskim wskaźniku PCDAI, nawet 0 punktów, postać choroby jest powikłana, ciężka i ci pacjenci powinni być kwalifikowani do leczenia biologicznego. Ponadto dzisiaj uznajemy, że granica ciężkiej aktywności oceniana wg PCADI to 40, a nie 51 punktów.

W niektórych krajach adalimumab jest podawany w domu. W Polsce, żeby dostać ten lek, dzieci muszą być przyjmowane co dwa tygodnie do szpitala.

– Od tego roku mamy możliwość leczenia adalimumabem ch. L-C u dzieci w domu, aczkolwiek tylko przez rok. Problem hospitalizacji dotyczy dzieci, u których leczenie musi być prowadzone dłużej lub jeśli nie mogą być włączone do programu z racji młodego wieku. Adalimumab jest przeznaczony do leczenia w warunkach domowych, w niektórych krajach, np. w Stanach Zjednoczonych, przepisuje go lekarz rodzinny i lek jest dostępny w aptekach. Pacjenci podają go sobie w domu, tak jak chorzy na cukrzycę insulinę. Po to ten lek został opracowany do podawania podskórnego. Reakcje niepożądane występują bardzo rzadko i najczęściej mają charakter odczynu miejscowego. Oczywiście pacjenci wymagają nadzoru, ale do lekarza chory zgłasza się tylko wtedy, jeżeli ma jakieś problemy lub na planowaną wizytę kontrolną.

Niektóre dzieci są leczone biologicznie przez kilka lat. Czy to jest bezpieczne?

– W przypadku leczenia sterydami są pacjenci, którzy odpowiadają na leczenie, nie odpowiadają, albo są sterydozależni. To samo dotyczy terapii biologicznej. Jest grupa pacjentów – na szczęście niewielka – nieodpowiadających na leczenie inhibitorami TNF-alfa; odpowiadających na leczenie i niewymagających przewlekłego leczenia, u których terapia biologiczna jest leczeniem pomostowym (do tej pory nie byli leczeni innymi lekami lub byli leczeni krótko, mają włączone leczenie biologiczne, które po jakimś czasie można zakończyć i pozostawić ich np. na leczeniu immunomodulującym, tipurynami czy metotreksatem). Istnieje także grupa pacjentów, u których stosowane dotychczas terapie nie były skuteczne i jedynym leczeniem dającym szansę na opanowanie choroby i zahamowanie jej progresji jest leczenie biologiczne. A skoro wszystkie możliwości leczenia zostały wcześniej wyczerpane, to zgodnie z zasadami leczenia NZJ, czyli indukcji i podtrzymania remisji, lek powinien być podawany tak długo, jak długo pacjent tego potrzebuje i dobrze go toleruje.

A działania niepożądane?

– Terapia biologiczna niesie z sobą ryzyko działań niepożądanych, tak jak każde leczenie i z tego powodu pacjenci otrzymują kartę ostrzeżeń i są proszeni o zgłaszanie niepokojących objawów. Jeżeli leczenie biologiczne prowadzone jest w doświadczonych ośrodkach, kiedy jest w odpowiedni sposób monitorowane (oznaczanie poziomu leku, przeciwciał oraz aktywności zapalenia przez pomiar kalprotektyny w stolcu) i stosownie modyfikowane, kiedy stosuje się odpowiednią profilaktykę przeciwko infekcjom poprzez szczepienia i unikanie narażenia na infekcje w szkole, w środkach komunikacji publicznej itp., to jest bezpieczne. I jest uważane za jedną z bardziej bezpiecznych metod leczenia, w przeciwieństwie do tiopuryn, które zwiększają ryzyko niektórych nowotworów. W WZJG – w porównaniu do cyklosporyny – skuteczność terapii biologicznej jest porównywalna, a bezpieczeństwo większe. Trzeba również pamiętać, że bardziej niebezpieczne może być leczenie, które nie kontroluje stanu zapalnego, ponieważ prowadzi do progresji choroby i powikłań, a w konsekwencji nawet do kalectwa. Ryzyko działań niepożądanych jest większe, jeśli leczenie prowadzone jest epizodyczne.

Wydaje się, że leki biologiczne są ostatnią deską ratunku. Co w sytuacji, gdy dziecko przestanie reagować na infliksymab lub adalimumab?

– Zasada leczenia w NZJ opiera się na personalizacji, czyli dostosowaniu leków i sposobu ich podawania do indywidualnych

potrzeb pacjenta, co wynika z aktywności choroby, jej charakteru i lokalizacji oraz odpowiedzi na leczenie i jego tolerancji. W odniesieniu do leków biologicznych oznacza to, że dawkę i sposób podawania leku powinniśmy dopasować indywidualnie aby uzyskać maksymalną skuteczność, a w przypadku trwania odpowiedzi – zmodyfikować leczenie poprzez zwiększenie dawki i/lub skrócenie odstępów między podaniami. Jeżeli modyfikacja leczenia nie przynosi korzyści, dopiero wówczas należy przejść na drugi lek. Modyfikacja leczenia powinna poprzedzać decyzję o zmianie na drugi lek, ponieważ w Polsce nie mamy możliwości stosowania innej terapii biologicznej, poza blokerami TNF-alfa (infliksymab i adalimumab – red.). Natomiast jeżeli drugi lek jest nieskuteczny, to mamy ogromny problem, który wymaga bardzo indywidualnego podejścia. Dzisiaj wiemy, że skuteczność leczenia jest większa jeśli jest ono włączone wcześniej oraz kiedy jest stosowane przewlekłe. Czekanie aż pacjent będzie bardzo chory, czy prowadzenie leczenia w sposób epizodyczny, zmniejszają szanse na powodzenie terapii.

Podczas spotkania z urzędnikami Departamentu Polityki Lekowej Ministerstwa Zdrowia 8 marca w Warszawie nie kryła Pani wzruszenia, kiedy mówiła o chorach dzieciach z NZJ na swoim oddziale.

– To było bardzo obiecujące spotkanie i z wielką nadzieją oczekujemy na dalsze zmiany w programie dla dzieci z NZJ. System refundacji leczenia biologicznego w Polsce jest bardzo restrykcyjny i ogranicza dostęp pacjentów do terapii, a dzieci są szczególną grupą chorych. U dzieci leczenie powinno być włączane odpowiednio wcześniej i prowadzone przewlekłe, aby uniknąć progresji choroby zanim wystąpią powikłania oraz zapewnić dzieciom prawidłowy rozwój i dojrzewanie. Równie ważne jest umożliwienie realizacji obowiązku szkolnego i funkcjonowania w grupie rówieśniczej. Z leczeniem epizodycznym, nawet jeśli trwa ono wiele miesięcy, wiąże się większe ryzyko poważnych działań niepożądanych i utraty skuteczności leczenia. Zakończenie terapii powinno być bardzo starannie rozważone, a nie następować automatycznie po upływie czasu określonego arbitralnie w programie. Ponadto, kryteria ponownego włączenia do programu, jeśli wystąpi zaostrożenie po przerwaniu leczenia, powinny odnosić się do zaostrożenia, co odpowiada 12,5 punktom PCDAI, a nie być uwarunkowane wymogiem osiągnięcia aktywności powyżej 51 punktów. W ostatnich latach obserwujemy u dzieci obniżanie się wieku zachorowania z ciężkim przebiegiem, a grupa dzieci poniżej 6 roku życia nie jest w ogóle objęta programem, co wiąże się z koniecznością hospitalizacji, a to dla małych pacjentów oraz ich rodzin jest szczególnie trudne.

Jest Pani przedstawicielem Polski w ECCO – Europejskiej organizacji zrzeszającej profesjonalistów zajmujących się nieswoistymi zapaleniami jelita. Co Pani chce wnieść do tej organizacji?

– Od wielu lat uczestniczę w pracach europejskiej grupy ekspertów, która zajmuje się nieswoistymi zapaleniami jelita u dzieci, więc myślę, że moja działalność w ECCO będzie uzupełnieniem mojej dotychczasowej aktywności. Ogromnie ważna i doceniana w Europie jest konieczność współpracy środowiska lekarskiego z organizacjami pacjentów. Powinniśmy przenieść to na nasz polski grunt. Potrzebna jest szersza współpraca między towarzystwami naukowymi a organizacjami pacjentów, bo jesteśmy partnerami w walce z chorobą. Tego wyrazem są już, opracowane wspólnie przez ECCO i EFCCA, wytyczne dla pacjentów zarówno z ch. L-C jak i WZJG, dostępne również w języku polskim. Istotna jest także kwestia rozszerzenia w procesie leczenia współpracy z dietetykami i pielęgniarkami. To kwestia wymiany doświadczeń i przeniesienia na grunt polski zasad funkcjonowania kompleksowej opieki nad pacjentami z NZJ. W ramach aktywności edukacyjnej, w grudniu będą organizowane warsztaty ECCO dla gastroenterologów dziecięcych w Krakowie.

Niesiemy uśmiech dzieciom z NZJ

Ruszyła kampania „Podaruj uśmiech dzieciom z NZJ”. Cel – przybliżenie społeczeństwu problemów małych pacjentów i ich rodzin oraz pomoc chorym dzieciom, dzięki działaniom Towarzystwa „J-elita”.

Michał z Warszawy miał siedem lat, kiedy z powodu choroby Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C.) przeszedł pierwszą operację – żeby odciążać zaatakowane jelito grube trzeba było wyłonić stomię. W ciągu następnych kilku lat chłopiec miał jeszcze dwa zabiegi. Kiedy ośmioletnia Kasia z miasteczka w Małopolsce dowiedziała się, że znowu musi zostać w szpitalu dłużej niż planowano, popłakała się. Jej mama naliczyła, że w zeszłym roku dziewczynka była kłuta ponad 400 razy: przy pobieraniu krwi, zastrzykach i kroplówkach. Pięcioletni Piotruś spod Zielonej Góry biegał po szpitalnym korytarzu w stroju tygrysa i dotykał czarodziejską różdżką roześmianych lekarzy. Rok później musieli usunąć mu całe jelito grube i fragment cienkiego. Jelito chłopca zaczęło obumierać. Wymiotował kałem, wodnista kupa łała się z niego czterdzieści razy na dobę. Znowu trafił na stół operacyjny. Udało się, przeżył. Kornelka spod Warszawy cierpi na ch. L-C od urodzenia. Miała pół roku, kiedy przeszła operację wyłonienia stomii. W szpitalu spędziła osiem miesięcy. Co jakiś czas wracała, lekarze musieli rozpychać niedrożne jelito. Mała krzyczała wniebogłosy, a jej mama płakała z bezsilności.

To właśnie dla takich dzieci jak Michał, Kasia, Piotr i Kornelka – oraz ich rodzin – Towarzystwo „J-elita” rozpoczęło kampanię „Podaruj uśmiech dzieciom z NZJ”. – W Polsce żyje kilka tysięcy dzieci z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego i chorobą Leśniowskiego-Crohna. Chcemy pokazać społeczeństwu, z jakimi problemami zmagają się mali pacjenci i ich najbliżsi, pomóc im, żeby nie musieli mierzyć się ze wstydem i brakiem zrozumienia – wyjaśnia Agnieszka Gołębiowska, prezes „J-elity”, a prywatnie mama dwóch nastoletnich córek z ch. L-C. – Choroba dziecka dotyka także rodziców i rodzeństwa. Wiele matek, by opiekować się synem lub córką, towarzyszyć im w szpitalu i pomagać w domu, rezygnuje z pracy. To odbija się na sytuacji materialnej całej rodziny. Dlatego tak ważna jest codzienna pomoc, w zakupie leków, zdobyciu wiedzy na temat choroby i jej leczenia, czy zorganizowaniu bezpiecznych wakacji.

Kampania, poza wymiarem edukacyjnym, ma także wesprzeć chore dzieci i ich rodziny. Towarzystwo „J-elita” robi to od lat. Apelujemy więc do wszystkich ludzi dobrej woli o wpłacanie 1 proc. z podatku dochodowego na nasze stowarzyszenie. Dzięki wspaniałemu gestowi wielu osób, w ciągu dwunastu lat działalności „J-elity” mnóstwo maluchów bawiło się i wypoczywało podczas corocznych letnich turnusów rehabilitacyjnych nad morzem, wydaliśmy poradniki, komiksy i zeszyty ćwiczeń dla chorych dzieci i ich rodziców oraz pomagaliśmy w zakupie leków. Nie sposób wymienić wszystkich pikników, zabaw i wycieczek, które mogliśmy zorganizować dzięki darczyńcom. Wszystko po to, by na buziach maluchów cierpiących na NZJ, zamiast łez pojawił się uśmiech.

Naszą kampanię poparła popularna dziennikarka telewizyjna Agata Młynarska, która sama zmaga się z nieswoistym zapaleniem jelita. Pani Agata zachęca do poparcia akcji w krótkim filmiku, który udostępniamy na stronie „J-elity”



oraz na Facebooku i występuje – obok chorych dzieci: Dominiki, Piotrka i Zuzi – w spocie radiowym. Trzydziestosekundową „reklamówkę” można usłyszeć w rozgłośniach regionalnych Polskiego Radia w całej Polsce.

– Dzieci chorujące na nieswoiste zapalenia jelita cierpią na ból brzucha, na biegunki, mają gorączkę. Sama wiem co znaczy ta choroba, bo choruję na NZJ. Dlatego proszę was z całego serca, abyśmy wspólnie podarowali uśmiech dzieciom chorującym na nieswoiste zapalenia jelita. Proszę was o wsparcie dla Towarzystwa „J-elita” – mówi Agata Młynarska.

Mali pacjenci cierpią nie tylko z powodu bólu, biegunki i gorączki. – Dzieci są bardziej obciążone następstwami choroby, m.in. niedożywieniem, które często prowadzi do niedoboru wzrostu. Ich samoocena, głównie ze względu na wygląd, jest zdecydowanie gorsza. Może być też przyczyną zaburzeń emocjonalnych, szczególnie w okresie dojrzewania – tłumaczy dr hab. n med. Piotr Albrecht, ordynator Kliniki Gastroenterologii i Żywienia Dzieci Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. – Znam przypadki ciężkiej depresji, a nawet prób samobójczych u nastolatków z NZJ.

Smutne historie można mnożyć. Adam ze stolicy w wieku sześciu lat przestał rosnąć, schudł, strasznie bolały go kolana. Sześć lat później zaczęły się biegunki na przemian z zaparciami, wzdęcia i bóle brzucha. Gdy miał 14 lat ważył 30 kilogramów i miał 150 cm wzrostu. Koledzy z gimnazjum śmiali się z jego postury, zamknęli go w szkolnej szafce. Kornelka w szpitalach była ponad sto razy. Po serii sterydów przybrała na wadze, nie chciała wychodzić z domu. Wstydziła się. – Mamo, przecież dzieci będą się ze mnie śmiały, że jestem grubaską – szlochała. Michał przeszedł trzy operacje. Nie chciał mówić o chorobie, reagował na nią złością. Pomagał mu psycholog. Lepiej poczuł się dopiero po leczeniu biologicznym. Dzięki niemu urósł, może prowadzić normalne życie. Ma już 18 lat, w tym roku przystąpi do matury. Siedemnastoletnia Natalia zachorowała siedem lat temu. Choroba zmieniła jej życie. Ze wstydu i strachu przed odrzuceniem unika rówieśników. Z powodu depresji i załamania nerwowego jest pod opieką psychologa i psychiatry.

– Te dzieci bardzo czekają na waszą pomoc. Ich życie to czas spędzony w szpitalu, dzięki wam może być ono łatwiejsze i trochę bardziej uśmiechnięte, a na pewno mniej bolesne – mówi Agata Młynarska.

Każdy może pomóc, nie tylko przeznaczając dla małych CUDaków swój 1% z PIT!

Wystarczy wejść na strony Towarzystwa j-elita.org.pl, pobrać baner i dołączyć go do swojej poczty, umieścić informację o kampanii na swoim koncie w portalu społecznościowym, czy na blogu.

Lepszy dostęp do terapii biologicznej

Długotrwałe starania „J-elity” przynoszą efekty: Terapia biologiczna dla dzieci oraz leczenie podtrzymujące dla małych i dorosłych pacjentów z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego. Wydłużenie leczenia infliksymabem do dwóch lat oraz adalimumab dla dzieci z chorobą Leśniowskiego-Crohna – zmiany w programach lekowych weszły 1 stycznia 2017 roku.

Wrzodziejące zapalenie jelita grubego (WZJG)

Resort zdrowia zmienił program lekowy dla chorych z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego (WZJG). Do końca zeszłego roku dorośli mogli skorzystać z 6-tygodniowej terapii ratunkowej (trzech dawek leku) jedynie w przypadku

zagrożenia kolektomią – usunięciem całego jelita grubego. Dzieciom leczenia biologicznego nie refundowano. Teraz dzieci i dorośli po 6-tygodniowej terapii indukcyjnej mogą otrzymywać leczenie podtrzymujące infliksymabem do 12 miesięcy.

Choroba Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C)

Dorośli pacjenci z ch. L-C mogli otrzymać wcześniej infliksymab i adalimumab w terapii podtrzymującej do 12 miesięcy. Dzieciom można było podawać w ramach programu lekowego tylko infliksymab. Od 1 stycznia 2017 r. czas leczenia podtrzymującego infliksymabem został wydłużony do 24 miesięcy. Ponadto lek adalimumab (Humira) został udostępniony dla dzieci.

hoł

Apel rodziców dzieci z ciężką postacią choroby Leśniowskiego-Crohna do Ministerstwa Zdrowia

Terapia biologiczna adalimumabem nie jest dostępna dla wszystkich małych pacjentów. Ministerstwo Zdrowia od 1 stycznia wprowadziło przepisy, które uniemożliwiają podanie leku dzieciom z najcięższą postacią choroby Leśniowskiego-Crohna – bo dostawały go wcześniej dłużej niż rok. Rodzice apelują o zmianę.

List otwarty rodziców dzieci najbardziej dotkniętych chorobą Leśniowskiego-Crohna do Ministra Zdrowia Konstantego Radziwiłła to reakcja na wprowadzone przez resort zmiany w programie lekowym, które weszły w życie 1 stycznia 2017 r. Przewidują one, że adalimumab (Humirę) mogą otrzymać mali pacjenci wymagający kontynuacji leczenia tym specyfikem, m.in. pod warunkiem, że wcześniej nie byli nim leczeni dłużej niż rok w ramach tzw. jednorodnych grup pacjentów (JGP).

Rodzice podkreślają, że w ten sposób resort pozbawił możliwości leczenia Humirą niewielką grupę dzieci o wyjątkowo ciężkim przebiegu choroby, które najbardziej potrzebują tego preparatu – bo żadne inne leki na nie nie działają – i przyjmowały go od dłuższego czasu.

„Rozszerzenie programów lekowych z dnia 1 stycznia 2017 roku niesie pozytywne zmiany, ale niestety nie dotyczą one najcięższej choroby dzieci dotkniętych chorobą Leśniowskiego-Crohna. Chcemy wierzyć, że nie wynika to ze złej woli czy chęci zaoszczędzenia niewielkich środków kosztem zdrowia nielicznej grupy małych pacjentów, tylko z niedopatrzenia” – piszą rodzice.

Wskazują, że w całej Unii Europejskiej dzieci dostają zastrzyk Humiry ambulatoryjnie lub w domu. Jedynie w Polsce, aby go otrzymać, mali pacjenci muszą spędzać co miesiąc kilka dni w szpitalu.

List do ministra zawiera trzy postulaty:

1. Usunięcie z programu lekowego dla adalimumabu adnotacji wykluczającej ubieganie się o kwalifikację dzieci, które były leczone dłużej niż 12 miesięcy w ramach JGP (problem dotyczy 30 dzieci w całej Polsce).
2. Obniżenie bardzo wyśrubowanych kryteriów dostępu do leczenia biologicznego, a po zakończeniu programu umożliwienie wznowienia terapii przy pierwszych oznakach zaostrzenia.

3. Opracowanie zasad prowadzenia terapii biologicznych dla dzieci, które będą zgodne z międzynarodowymi wytycznymi ekspertów ECCO/ESPGHAN oraz ograniczą do niezbędnego minimum liczbę pobytów w szpitalu.

Autorką listu jest Anita Michalik, mama 10-letniej Igi z chorobą Leśniowskiego-Crohna, wiceprezes Małopolskiego Oddziału Towarzystwa „J-elita”. Towarzystwo w całości poparło postulaty rodziców.

Ich zasadność podkreśla także Rzecznik Praw Dziecka – Dzieci chore na chorobę Leśniowskiego-Crohna, odporne na leczenie standardowe, powinny być leczone, i to możliwie jak najwcześniej, z zastosowaniem leków biologicznych – wskazuje w rozmowie z serwisem Interia. – To terapia nowoczesna, w przeważającej liczbie przypadków skuteczna, gdyż zapewniająca remisję choroby. Pozwala na powrót do

normalnych warunków życia, umożliwia regularne uczęszczanie do szkoły, zapobiega bądź przesuwa w czasie konieczności poddania się leczeniu operacyjnemu. Koszty leczenia – według specjalistów – nie przekraczają możliwości finansowych państwa.

Na list rodziców odpowiedziała Izaabela Obarska, dyrektor Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji Ministerstwa Zdrowia. Niestety, treść pisma rozczarowała adresatów. Dyrektor Obarska przedstawiła w nim mechanizm refundacji

leków biologicznych, ale nie zaproponowała żadnego sposobu na rozwiązanie problemu małych pacjentów.

Resort wskazuje, że czas leczenia podtrzymującego Humirą został określony przez firmę farmaceutyczną produkującą specyfik we wniosku refundacyjnym. – Na ten moment procedowany jest w resorcie wniosek o wydłużenie czasu leczenia przedmiotowym lekiem dla populacji osób dorosłych – informuje ministerstwo. Nie ma jednak aplikacji o wydłużeniu tej terapii dla dzieci.

Dyrektor Obarska daje również do zrozumienia, że ministerstwo nie obniży samodzielnie kryteriów kwalifikowania dzieci do programów lekowych preparatami biologicznymi, ponieważ „kryteria kwalifikacji są integralną częścią wniosku refundacyjnego”, który składają firmy farmaceutyczne.

hoł

**Koszty leczenia
– według specjalistów
– nie przekraczają
możliwości finansowych państwa.**

Lekarze rockmani zagrali z „J-elitą” dla rzeszowskiej Kliniki Gastroenterologii

Trzeciego marca 2017 r. w rzeszowskim klubie Bohema odbył się koncert charytatywny, zorganizowany przez Podkarpacki Oddział „J-elity”. Występowi rockowego zespołu DOC. towarzyszyła zbiórka publiczna połączona z aukcją ciekawych przedmiotów. Uzbieraliśmy 7890 zł na sprzęt dla Kliniki Gastroenterologii KSW nr 2 w Rzeszowie.

Było to nasze pierwsze przedsięwzięcie tego typu, ale impreza udała się znakomicie. Do tematu przystąpiliśmy po mocnym szumie medialnym. Zdobyliśmy poparcie Prezydenta Miasta Rzeszowa, który objął wydarzenie honorowym patronatem. Patronatów medialnych udzieliły: Polskie Radio Rzeszów, „Gazeta Codzienna Nowiny”, portal nowiny24.pl oraz Telewizja TVP3 Rzeszów. Przed koncertem wystąpiliśmy w audycji radiowej i telewizyjnej, a w prasie ukazały się dwa artykuły zapowiadające wydarzenie. W mieście i szpitalu rozklejone zostały plakaty. W efekcie mieliśmy nadmiar chętnych, niestety pojemność lokalu była ograniczona.

Gdy przybyliśmy do klubu Bohema, zespół DOC. rozgrzewał się na scenie i od razu można było poczuć, że będzie gorąco. Nie pomyliliśmy się, leciały iskry. Grupę tworzą: wokalista i gitarzysta rytmiczny Konrad Baum – lekarz neurolog, gitarzysta basowy Tomasz Ryznar – lekarz gastrolog oraz profesjonalni muzycy: Witold Drapała – instrumenty klawiszowe, Cezary Czarnota – gitara solowa, Filip Łukaszewicz – perkusja. Zespół w lutym wydał swoją pierwszą płytę pt. „Dla kilku chwil”. Panowie poruszają się w obszarach energicznej muzyki rockowej z nutami bluesa. Oprócz swojego bardzo melodyjnego i chwytliwego materiału, zespół wykonał ciekawe covery. Mieszanka tworzy pyszny koktajl, łatwo przyswajalny dla organizmu. Ciężko było usiedzieć przy stolikach przy tak świetnej muzyce, więc ruszyliśmy do tańca. Było głośno, gorąco i bardzo wesoło. Zachęcamy do zakupu płyty zespołu DOC. (za pomocą kontaktu z menadżerem – tel. 534 661 942, bądź poprzez stronę www.zespoldoc.pl).



Koncert podzielony był na dwa ogniste sety, pomiędzy którymi odbyła się aukcja przedmiotów. Wśród ofiarowanych przez darczyńców rzeczy były m.in.: grafika Józefa Wilkonia, zdjęcia z podróży dr. hab. Rafała Filipa, ręcznie wykonane wyroby ze skóry od Ladybuq Art Studio, płyty DOC. z autografami, gadżety z Browaru Łańcut, obraz Jerzego Szerstobitowa, voucher na przejazd repliką alfy romeo z lat trzydziestych ubiegłego wieku, dwudniowy pobyt dla dwóch osób w Hotelu Sokół w Łańcutach.

Aukcję prowadziła pani Elżbieta Lewicka – redaktorka muzyczna Polskiego Radia Rzeszów. Sala była pełna. Koncert zakończył się parę minut przed północą, ale najlepsze było przed nami. Po zliczeniu zawartości wszystkich puszek i wpływów z cegiełek okazało się, że uzbieraliśmy 7890 zł! Kwota zostanie przekazana na zakup monitora do przeglądania zdjęć roentgenowskich dla Kliniki Gastroenterologii KSW nr 2 w Rzeszowie. Na pewno nie jest to nasz ostatni taki koncert – w końcu cel jest szczytny.

Dziękujemy serdecznie wszystkim ofiarodawcom, darczyńcom, muzykom, właścicielowi lokalu oraz wszystkim, którzy nas wsparli w organizacji i nagłośnieniu medialnym akcji.

Piotr Chrzanowski (*chrzanowy*)

Projekt Ministerstwa Zdrowia niebezpieczny dla chorych na NZJ

Projekt ustawy o sieci szpitali prowadzi do likwidacji większości oddziałów gastroenterologicznych w Polsce, a tym samym do ograniczenia dostępności pacjentów z NZJ do specjalistycznego leczenia – alarmuje Towarzystwo „J-elita”.

Resort zdrowia chce, by oddziały gastroenterologii funkcjonowały obowiązkowo tylko w placówkach o 5 i 6 poziomie referencyjności, czyli m.in. w instytutach i szpitalach uniwersyteckich. Takie rozwiązanie przewidziano w projektach ustawy i rozporządzenia o sieci szpitali. Zdaniem Towarzystwa „J-elita”, doprowadzi to do tego, że z ponad 100 istniejących oddziałów gastroenterologicznych, pozostanie jedynie około 20.

– Dla pacjentów z NZJ, zwłaszcza z mniejszych ośrodków, oznacza to ograniczenie dostępności do specjalistycznego i nowoczesnego leczenia – tłumaczy Agnieszka Gołębiewska, prezes Towarzystwa „J-elita”. – NZJ to choroby przewlekłe i nieuleczalne, które dotyczą w większości młodych ludzi w wieku produkcyjnym. Ich diagnostyka i leczenie wymagają dużego doświadczenia. Obawiamy się, że pacjenci z NZJ kierowani do oddziałów chorób wewnętrznych lub chirurgii, nie znajdą tam tak fachowej opieki jak na oddziałach

gastroenterologicznych. A złe leczenie może skończyć się dla nich kalectwem.

W piśmie do resortu organizacja wyraziła również niepokój o dalszy los pacjentów z NZJ, korzystających z terapii biologicznej w 64 ośrodkach gastroenterologicznych, prowadzących obecnie programy lekowe dla tej grupy chorych.

„J-elita” apeluje do ministerstwa o ponowne rozważenie decyzji w sprawie opieki gastroenterologicznej w szpitalach. Obawy z powodu rozwiązań proponowanych przez resort wyrażają także specjaliści, m.in. Konsultant Krajowy w dziedzinie gastroenterologii, kierownik Kliniki Gastroenterologii Onkologicznej Centrum Onkologii w Warszawie prof. Jarosław Reguła oraz prezes Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii prof. Grażyna Rydzewska.

Odpowiedź Ministerstwa Zdrowia nie rozwiązała obaw pacjentów i specjalistów. Resort podkreśla, że szpital mający umowę na leczenie chorób wewnętrznych, będzie mógł leczyć pacjentów gastroenterologicznych. Wskazuje też, że obok kontraktowania leczenia w ramach podstawowego szpitalnego zabezpieczenia świadczeń opieki zdrowotnej (PSZ) placówki będą mogły brać udział w konkursach Narodowego Funduszu Zdrowia.

hoł

Dni Edukacji o NZJ

Dzień Edukacji w Olsztynie

Rekordowa liczba gości ściągnęła 3 grudnia 2016 r. do Hotelu Park w Olsztynie, na Dni Edukacji o NZJ. Na spotkanie z wykładami licznie przybyli nie tylko pacjenci szpitali z Olsztyna, ale także całego regionu Warmii i Mazur.

Na początku wiceprezes Oddziału Warmińsko-Mazurskiego „J-elity” Marzena Olchowy opowiedziała o działaniach Towarzystwa i przedstawiła wykładców, a także przedstawicieli sponsorów: Sanprobi, Oleofarm, Nestle. Pierwszy wykład o niesteroidowych terapiach w chorobach zapalnych jelita oraz badaniach klinicznych wygłosiła lek. med. Anna Woś-Zaniewska. Pani doktor prowadzi badania nad trzema antybiotykami, które połączone ze sobą w odpowiednich dawkach, podawane przez rok, mogą dać szansę na wyleczenie choroby Leśniowskiego-Crohna. Taka terapia jest już stosowana w Australii. Po prezentacji było mnóstwo pytań. Kolejną dawką wiedzy – tym razem dotyczącą żywienia enteralnego – podzielił się z nami prezes Oddziału Warmińsko-Mazurskiego „J-elity” lek. med. Adam Daukszewicz. Uczestnicy i tym razem nie zawiedli. Dzięki ich pytaniom oraz odpowiedziom na nie do wszystkich dotarło wiele ważnych informacji.

Potem nadszedł czas na pierwszą przerwę kawową i niewielką przekąskę, podczas której wiele osób nawiązało nowe kontakty i dzieliło się doświadczeniami radzenia sobie z chorobą. Na małe dzieci czekały skromne mikołajkowe niespodzianki.

Po przerwie uczestnicy powrócili na salę, aby wysłuchać prezentacji dietetyk Anny Hinburg na temat zdrowego stylu życia i odżywiania. Dowiedzieliśmy się na co zwracać uwagę podczas codziennych zakupów produktów spożywczych oraz jakie składniki żywności sprawdzać na etykiecie.

Ciekawy wykład poprowadziła również mgr pielęgniarstwa Ewa Jackowska, specjalistka w opiece nad chorymi ze stomią. Opowiedziała jak dbać o zdrowie i jak dobrać produkty nie-



zbędne w utrzymaniu higieny przez stomików. Kolejna przerwa z posiłkiem upłynęła w miłej atmosferze, każdy z uczestników otrzymał drobne upominki od sponsorów spotkania.

Po przerwie wystąpiła logopeda mgr Sylwia Kawałko, która pokazała kilka prostych ćwiczeń, wpływających dobroczynnie na trawienie, a także mowę. Na zakończenie odbył się wykład mgr Katarzyny Miciuły, trenera personalnego, która przedstawiła metody pokonywania stresu i sposoby na niepoddawanie się emocjom. Ostatnie dwa wykłady były przesiąknięte dużą dawką humoru. Wszyscy wracali do domów z pozytywnym nastawieniem do choroby.

Warmińsko-Mazurskie Dni Edukacji o NZJ przyciągnęły rekordową liczbę osób, które wypełniły salę konferencyjną w Hotelu Park w Olsztynie. Po wykładach mieliśmy okazję zadać pytania specjalistom oraz przy smacznym posiłku porozmawiać ze starymi znajomymi i poznać tych, którzy pojawili się po raz pierwszy.

Dziękujemy szczególnie wszystkim organizatorom spotkania, a także wykładowcom i prelegentom za miło spędzony czas. W przygotowaniach sali do wykładów bardzo pomagał wolontariusz Jakub Olchowy, uczeń Gimnazjum nr 9 w Olsztynie.

Mariusz Olchowy

Dzień Edukacji w Rzeszowie

Tłum gości przyszedł na Dni Edukacji o NZJ w Rzeszowie, które odbyły się 26 listopada w Szpitalu Klinicznym Nr 2.

Spotkanie uświetniły wykłady dr. hab. n. med. Bartosza Korczowskiego, dr n. med. Karoliny Radwan, dr n. med. Hanny Czajki oraz wielu innych specjalistów związanych ze środowiskiem NZJ. Największym zainteresowaniem cieszyła się prelekcja dr Radwan dotycząca płodności i ciąży w NZJ w erze terapii biologicznych oraz dr. Korczowskiego na temat badań naukowych nad NZJ prowadzonych w Rzeszowie.



Przybliżenie spraw macierzyństwa oraz sposobów leczenia w ciąży pomogło młodym słuchaczkom w podjęciu wielu życiowych decyzji.

Wykład dr. Bartosza Korczowskiego był najbardziej wymowny i pełen nadziei. Pan doktor przedstawił wyniki różnego rodzaju badań pacjentów z ch. L-C i WZJG oraz możliwości i korzyści udziału w nich. Badania prowadzone w Rzeszowie i na całym świecie są naprawdę obiecujące dla chorych z NZJ.

Dietetyczka Sara Jarmakiewicz zwracała uwagę na konieczność przestrzegania odpowiedniej diety i wpływ odżywiania na chorych z NZJ oraz dobór produktów w różnych etapach choroby – od zaostrzenia do remisji. Wskazała również produkty, które stosowane razem z leczeniem farmakologicznym sprzyjają remisji. Dzięki doświadczeniu i wiedzy specjalistów mogliśmy lepiej zrozumieć chorobę i nauczyć się z nią żyć. Dowiedzieliśmy się wielu ważnych rzeczy na temat doboru szczepień, wzmacniania odporności oraz wynikającego z choroby ryzyka zachorowań na inne dolegliwości.

Pełna sala gości utwierdza nas w przekonaniu, że nieswoiste zapalenia jelita dotyczą coraz większej liczby osób, bez względu na wiek czy status społeczny. Dobre leczenie, pozytywne podejście do terapii oraz właściwego odżywiania, pozwala żyć i cieszyć się każdym dniem, a w przypadku kobiet – macierzyństwem. Badania naukowe dowodzą, że choroba może zostać okiełznana i kontrolowana. Życząc wszystkim razem i każdemu z osobna wiary w lepsze jutro.

Monika

Dzień Edukacji w Krakowie

Już po raz dziewiąty prezes Oddziału Małopolskiego Towarzystwa „J-elita”, dr hab. n. med. Małgorzata Śladek, zaprosiła nas na wykłady i warsztaty poświęcone różnym aspektom chorób z grupy nieswoistych zapaleń jelita.

W sobotni poranek 10 grudnia aula Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie gościła prawie 200 osób, które wysłuchały porad gastrologa, dietetyka oraz psychologa.

Docent Małgorzata Śladek przybliżyła słuchaczom obraz wrzodziejącego zapalenia jelita grubego i choroby Leśniowskiego-Crohna oraz omówiła obowiązujący schemat leczenia, łącznie z nowoczesnymi lekami biologicznymi. Sporo uwagi docent Śladek poświęciła także diecie w chorobie, a wątek ten pogłębiła później dr Agnieszka Kozioł-Kozakowska, dietetyk. Dowiedzieliśmy się, jak należy zdrowo się odżywiać, zarówno w okresach zaostreżeń, jak i w czasie remisji. Najwięcej pytań dotyczyło leczenia probiotycznego oraz podaży błonnika w diecie pacjenta z NZJ. Dzięki kolejnej prelegentce – Klaudii Katarzyńskiej – wszyscy, którym przyjdzie leczyć się żywieniowo, zyskali więcej zaufania do tego typu terapii i przekonali się, że nawet z sondą wprowadzoną przez nos, da się normalnie żyć. Wystąpienie mgr Marii Niemczyk, tak jak Klaudii, należało do bardzo osobistych i przez to wyjątkowo poruszających. Trzeba odwagi, żeby przed tak szerokim audytorium otworzyć się i dać świadectwo temu, jak mierzy się z własną ciężką chorobą lub chorobą najbliższych. Ogromnym zainteresowaniem cieszył się wykład Hanny Bożek-Wiesiołek dotyczący kalprotektyny. Dowiedzieliśmy się, że stan zapalny w jelicie można określić właśnie m.in. na podstawie prostego i bezinwazyjnego badania stężenia tego białka w kale. Okazuje się, że jest już aplikacja na telefon komórkowy pozwalająca odczytać wynik!

Spotkanie zakończyło się dwugodzinnymi warsztatami prowadzonymi przez psychologa Dorotę Jakubczak, która zaprosiła chętnych do sali seminaryjnej, gdzie w kameralnym gronie mogliśmy szczerze porozmawiać o naszych nie-



łatwych emocjach związanych zarówno z samym chorowaniem, jak i procesem leczenia. Dowiedzieliśmy się, że nie ma złych emocji i mamy prawo wyrażać nasz lęk i złość.

Dzisiaj jednak, na szczęście, dominuje w nas radość i satysfakcja, bo to dobrze, że zapoczątkowana już dziewięć lat temu, właśnie w Krakowie, tradycja edukacyjnych spotkań tak pięknie rozwija się w całej Polsce. Cieszymy się, że aż tyle osób zdecydowało się wyjść z domu po to, by uzupełnić swoją wiedzę o chorobie i spotkać się z innymi, którzy są w podobnej sytuacji – wymienić się doświadczeniami, pokrzepić radą, podzielić uśmiechem. Takie chwile są naprawdę wyjątkowo ważne i cenne. I bardzo Wam za nie dziękujemy :). Dziękujemy także prezes Zarządu Głównego Towarzystwa „J-elita” Agnieszce Gołębiewskiej za to, że tego dnia postanowiła być razem z nami. Ogromnie jesteśmy wdzięczni wszystkim wspaniałym wykładowcom, niezastąpionym wolontariuszom oraz życzliwym sponsorom. A największy ukłon kierujemy w stronę inicjatorce i organizatorce całego przedsięwzięcia, docent Małgorzaty Śladek. I już teraz zapraszamy wszystkich do Krakowa za rok na jubileuszowe X Małopolskie Dni Edukacji o NZJ!

Anita Michalik,
wiceprezes Oddziału Małopolskiego Stowarzyszenia „J-elita”

Dzień Edukacji w Lublinie

Tłum zainteresowanych pojawił się w sobotę 3 grudnia w Hotelu Viktoria na Dniach Edukacji o NZJ w Lublinie. Gości przyciągnęło szerokie grono specjalistów, zajmujących się nieswoistymi zapaleniami jelita.

Spotkanie w Lublinie rozpoczęła nowa prezes oddziału Aneta Danilewicz, młoda, pełna determinacji i nowych pomysłów na przyszłość, lecząca się na wrzodziejące zapalenie jelita grubego.



Pierwszy wykład, na temat wpływu czynników genetycznych i środowiskowych w rozwoju nieswoistych chorób zapalnych jelita, poprowadził prof. dr hab. Piotr Radwan ze Szpitala Klinicznego nr 4 w Lublinie. Prelekcja była niezwykle interesująca, zarówno dla osób chcących w przyszłości założyć rodziny, jak i dla tych, którzy nie mieli świadomości jak czynniki środowiskowe wpływają na rozwój tych chorób.

Równie interesujący wykład wygłosiła dr n. med. Agnieszka Kozak-Chomicka, mówiąca o objawach pozajelitowych w NZJ. Doktor zasygnalizowała na co pacjenci powinni zwrócić uwagę podczas badań u innych specjalistów niż gastrologi, i jakim innym chorobom towarzyszą nieswoiste zapalenia jelita.

Podczas spotkania mieliśmy przyjemność gościć specjalistki z firm farmaceutycznych, Magdalenę Szczerbę, Urszulę Nawrocką z firmy Nutricia, oraz Martę Janiak z firmy Nestle, mówiące o leczeniu żywieniowym i zwracające uwagę na to jak bardzo jest ono ważne w leczeniu chorób.

W trakcie wykładów każdy mógł zadawać pytania i na każde dostał wyczerpującą odpowiedź. Wiele osób mogło porozmawiać prywatnie z lekarzami, a ci chętnie udzielali im porad.

Osobiście byłam pierwszy raz na spotkaniu „J-elity”, było mi niezmiernie miło porozmawiać z osobami zmagającymi się na co dzień z podobnymi problemami, związanymi z chorobą.

Helena Chmielewska
chora na CU i członkini „J-elity”

Zimowy turnus „J-elity” w Poroninie

Na początku stycznia tradycyjnie spotkaliśmy się z naszymi przyjaciółmi na zimowym turnusie integryjnym organizowanym przez Towarzystwo „J-elita” w ośrodku Skalnicy w Poroninie.

Obiekt łączy regionalną architekturę z wygodnymi i gustownie urządzonymi pokojami z balkonami, przez które mogliśmy spoglądać na piękne, pokryte śniegiem góry. Takie widoki budziły nas codziennie od 2 do 8 stycznia 2017 r., przy temperaturze dochodzącej do minus 30 stopni Celsjusza.

W Skalnicy, położonym w bliskim sąsiedztwie stacji narciarskich Małe Ciche, Kotelnica Białczańska, czy Rusin-ski znaleźliśmy idealne warunki do zimowego wypoczynku. Dni spędzone na stokach miały bardzo szybko. Zaawansowani narciarze wjeżdżali wyciągami na szczyty, by stamtąd podziwiać uroki natury i cieszyć się białym szaleństwem, część z nas miała na nogach narty po raz pierwszy. Byli również odważni, którzy uczyli się jazdy na deskach snowboardowych. Instruktorzy jazdy przeprowadzali rozgrzewkę i uczyli jak stawiać najtrudniejsze pierwsze kroki. Nauka przebiegała szybko i sprawnie. Nie było łatwo, ale po wielu próbach i upadkach wszystkim udało się cało i zdrowo dojechać do ośrodka, gdzie czekały na nas panie kucharki ze wspaniałym gorącym obiadem i deserem.

Po powrocie ze stoku mogliśmy odpoczywać wśród otaczającej pensjonat przyrody, z dala od głośnych i zatłoczonych kurortów. Zawsze czujemy się tu jak w domu, a nie jak w hotelu, za co serdecznie dziękujemy gospodarzom.

Pewnego popołudnia, wybraliśmy się na długo wyczekiwany kulgig. Pole i las były pokryte świeżym śniegiem, a my siedząc w saniach, cieszyliśmy oczy pięknymi zaprzęgami i cudownymi widokami. Spokój, cisza, relaks, odpoczynek, symbioza z naturą – to idealny czas i miejsce dla szukających wytchnienia i odprężenia. Następnym razem zorganizujemy jednak kulgig wieczorem – z pochodniami i ciepłą strawą.

W innym dniu wieczorem, 100-osobową grupą wybraliśmy się do Aquaparku Bania w Białce Tatrzańskiej. To nie tylko aquapark w Tatrach, to także źródło zdrowia i wital-



ności o czym mogliśmy się przekonać obserwując naszych panów, którzy jak morys wychodzili z basenów zewnętrznych, by przy siarczystym mrozie robić na śniegu „orły” i rzucać w nas śnieżkami. Mam nadzieję, że te zabiegi pozytywnie wpłynęły na komfort ich życia, eliminowanie chorób i polepszenie kondycji.

Ostatni wieczór to czas radości przy muzyce góralskiej kapeli, smaczny poczęstunek, miła rodzinna atmosfera. Mogliśmy porozmawiać, pośmiać się, czy popłakać... Byliśmy razem i to kolejna wartość płynąca z wyjazdu.

W bogatym codziennym szaleństwie nie zabrakło okazji do dobrej zabawy, były dzikie tańce na parkiecie, ognisko i biesiadowanie oraz rozmowy po zmroku. Miło było spędzić czas wśród dobrych przyjaciół. I choć pogoda cudowna, góry piękne i żał się żegnać, nadszedł czas powrotu.

Dziękujemy organizatorom za przygotowanie tego wyjazdu, który dla podopiecznych stowarzyszenia był wielką radością i okazją do oderwania się od codziennej rzeczywistości. Z turnusu przywieźliśmy mnóstwo wrażeń, a w naszych sercach pozostały piękne pocztówki ze wspomnieniami.

Maria Niemczyk

Kongres ECCO w Barcelonie

12 Kongres ECCO – europejskiej organizacji zrzeszającej profesjonalistów, zajmujących się ch. L-C i WZJG, odbywał się w tym roku w Barcelonie. Od 15 do 18 lutego ponad 6 tys. lekarzy, pielęgniarek, naukowców uczestniczyło w kursach, warsztatach, wykładach i prezentowało wyniki swoich badań.

Był to zjazd rekordowy, nie tylko pod względem liczby uczestników, ale także liczby zgłoszonych prac. Spośród 1,203 streszczeń wybranych zostało 922 – w tym 794 prezentacje, które zawiśły w pięknej sali wystawowej z widokiem na morze. Najciekawszych 90 można było wysłuchać w krótkich, parominutowych elektronicznych pokazach, a 38 przedstawiono na żywo. Program konferencji to ponad 200 stron, a streszczenia plakatów są dostępne w formie elektronicznej na stronach ECCO.

Poza sesjami plenarnymi, w których wykłady prowadzili najwybitniejsi w swoich dziedzinach, nie tylko europejscy specjaliści, w wielu salach równolegle odbywały się kursy i warsztaty, w których brali udział wcześniej zarejestrowani uczestnicy. W tym samym czasie odbywały się spotkania różnych grup roboczych ECCO, których skróty trudno roz-

szyfrować, np. S-ECCO, H-ECCO (pierwsze to chirurdzy, drugie histopatolodzy).

W tym tłumie nie udało mi się spotkać naszych nowych przedstawicielek wybranych w zeszłym roku: dr hab. Małgorzaty Śladek i dr hab. Marii Kłopockiej. Zastąpiły one dr Edytę Zagórowicz i dr. hab. Jarosława Kierkusia, którym dziękujemy w imieniu pacjentów.

Jak zwykle na takich kongresach były sesje sponsorowane i liczne stoiska wystawców, w tym niewielkie stoisko EFCCA. Pracownicy biura w Brukseli dwoiły się i troiły, aby udzielać informacji na temat naszego ogólnoeuropejskiego związku stowarzyszeń pacjentów i rozmawiać ze sponsorami gotowymi wspomóc inicjatywy i projekty EFCCA.

Wśród wielu wizyt pojawili się lekarze ściśle współpracujący z grupami wsparcia pacjentów w krajach pozaeuropejskich, jak Urugwaj, Chile, Brazylia, Kazachstan i Chiny. Chcieli uzyskać więcej informacji na temat działalności EFCCA i możliwości współpracy.

Po raz pierwszy uczestniczyłam w tej konferencji i mam nadzieję, że wiedza z niej wyniesiona przełoży się na jakość wydawnictw Towarzystwa.

Małgorzata Mossakowska

Nie bójmy się leków biopodobnych

Pacjenci z nieswoistymi zapaleniami jelita zamiast terapii biologicznej coraz częściej otrzymują tańsze leki biopodobne, które Unia Europejska, Europejska Agencja Leków oraz placówki kliniczne, uznały za bezpieczne.

Leki biopodobne – tańsza alternatywa leków biologicznych – coraz częściej są podawane polskiemu pacjentom z NZJ. W Polsce od 2013 roku stosuje się biopodobny infliksymab (Inflixtra, Remsima), który niemal całkowicie wyparł lek referencyjny (Remicade). W przyszłości leków tych będzie więcej. Brak czasu na dyskusje z chorymi wśród lekarzy, a także brak dostępu pacjentów do wiedzy na temat tych preparatów powodują, że osoby cierpiące na chorobę Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C) i wrzodziejące zapalenie jelita grubego (WZJG) mają wiele wątpliwości. Poglębia je także niezrozumiały język, jakim posługują się specjaliści, zabierający głos w tej sprawie. Czy tańszy lek biopodobny jest gorszy od preparatu biologicznego? Czy jest tak samo skuteczny? Czy jego stosowanie nie wiąże się z większym ryzykiem działań niepożądanych?

Odpowiedź na te i inne pytania znajdziemy w europejskim informatorze „Co muszę wiedzieć o lekach biopodobnych. Informacja dla pacjentów”. Został on przygotowany przez środowisko chorych i przedstawicieli Europejskiej Agencji Leków (EMA). Udział w jej opracowaniu wzięła m.in. Europejska Federacja Stowarzyszeń Crohna i Colitis Ulcerosa (EFCCA).

Substancje czynne leków biologicznych (w tym biopodobnych) uzyskuje się z żywych komórek, modyfikowanych z zastosowaniem biotechnologii. Lek biologiczny – zwany także referencyjnym – to preparat dopuszczony do obrotu, chroniony patentami, które zapewniają jego producentom prawa do wyłączności. Firmy farmaceutyczne dbają w ten sposób o zwrot bardzo wysokich kosztów badań i wytworzenia leku oraz o swój zysk. Lek biopodobny, podobny do referencyjnego, ale mogący się nieznacznie od niego różnić, może zostać wprowadzony na rynek, gdy wygasają prawa na wyłączność specyfiku biologicznego.

Leki biopodobne, produkowane z użyciem najnowszych technologii i pod ścisłą kontrolą EMA, są stosowane w Unii Europejskiej od 2006 roku. Specjaliści uspokajają, że niewielkie różnice w strukturze tych czasem bardzo złożonych białek (np. przeciwciał) są dopuszczalne i mogą wystąpić także między różnymi partiami leku biologicznego – referencyjnego. Różnice między lekiem biologicznym, a biopodobnym nie powinny nas niepokoić – utrzymane są w ściśle określonych granicach, aby oba preparaty działały identycznie. By zilustrować to chorem, w europejskim informatorze użyto porównania do liści na drzewie: „wyglądają tak samo (...), ale pod mikroskopem zauważalne są nieznaczne różnice (...)”.

Największą liczbą pacjentów poddawanych terapii lekami biologicznymi i biopodobnymi w naszym kraju, może pochwalić się Klinika Chorób Wewnętrznych i Gastroenterologii z Pododdziałem Leczenia Nieswoistych Chorób Zapalnych Jelit Centralnego Szpitala Klinicznego MSW w Warszawie. Jak wynika z dotychczasowych doświadczeń tej placówki, nie wykazano różnicy w efektach terapii stosowanej u pacjentów z ch. L-C, którym podawano lek referencyjny – Remicade (substancja czynna infliksymab) oraz biopodobny Inflixtra (infliksymab). Nie było także różnic pomiędzy tymi lekami, jeśli chodzi o reakcje uczuleniowe. We WZJG również nie stwierdzono, by któryś z nich działał lepiej.

Leki biologiczne to preparaty o złożonym składzie, ich wytworzenie jest czasochłonne i drogie. Wprowadzenie leków biopodobnych ma ułatwić dostęp pacjentów do terapii, dzięki temu, że są one tańsze. Uzyskanie niższej ceny jest możliwe dzięki korzystaniu z wyników badań przeprowadzonych podczas opracowywania leku referencyjnego. Wprowadzenie biopodobnego infliksymabu spowodowało spadek kosztów leczenia o około 40%.

Komisja Europejska może dopuścić lek biopodobny do obrotu na terenie całej Unii Europejskiej. Decyzję taką każdorazowo poprzedza szczegółowa ocena jakości, skuteczności i bezpieczeństwa preparatu przeprowadzona przez EMA. O tym, które z tych specyfików są wprowadzone do obrotu w Polsce, decyduje resort zdrowia i Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, jednak inicjatywa należy do firm farmaceutycznych.

W europejskim informatorze podkreśla się rolę rozmowy lekarza z pacjentem przed podjęciem decyzji o zastosowaniu leku biopodobnego lub o zamianie leku referencyjnego na biopodobny – co będzie się zdarzało coraz częściej. Zdaniem EMA chory powinien wiedzieć, jakie są możliwości terapeutyczne, korzyści i zagrożenia oraz różnice między możliwymi do zastosowania specyfikami. Nie ma uniwersalnych odpowiedzi na pytania i wątpliwości wszystkich pacjentów, którzy zostaną poddani leczeniu lekiem biopodobnym. Odpowiedź zależy od tego, jaki konkretny preparat ma być zastosowany i od stanu zdrowia chorego, dlatego tak ważny jest dobry kontakt z lekarzem.

Niestety w naszym kraju decyzje o zamianie leku referencyjnego na biopodobny zapadły na poziomie ministerstwa – ani chorzy, ani lekarze nie mieli wyboru. Wątpliwości dotyczyły nie samych leków biopodobnych, ale właśnie wymuszonego administracyjnie procesu zamiany. Zarówno obserwacje polskie, jak i randomizowane badania kliniczne wskazują, że jedna zmiana w trakcie terapii nie wpływa na skuteczność, czy występowanie działań niepożądanych. Nic natomiast nie wiadomo jak zachowa się organizm, gdy będzie wprowadzony kolejny lek biopodobny.

Specjaliści stoją na stanowisku, że takich zmian nie powinno być, a jeśli są one konieczne, pacjent powinien być poinformowany i brać czynny udział w podejmowaniu decyzji. Niestety w Polsce decydenci często pozostawiają wybór porzorny – zamiana leku lub przerwanie leczenia.

Organizacje pacjenckie na poziomie krajowym i europejskim walczą o prawo pacjenta do pełnej informacji. Wiemy, że leki biopodobne to wielka szansa na lepszy dostęp do nowocześniejszej terapii, wiemy również, że są skuteczne i bezpieczne. Natomiast wiedza o skutkach ich zamiany jest nadal fragmentaryczna.

Niedostatki w komunikacji i edukacji starają się uzupełniać organizacje pacjentów, ale nie zawsze mają możliwość dotarcia do wszystkich chorych.

Podobnie jak w przypadku innych leków, pacjenci powinni zgłaszać lekarzowi wszelkie niepokojące skutki, które wiążą się z stosowaniem preparatu oraz sygnalizować, gdy nie odczuwają oczekiwanych efektów terapii. Działania niepożądane leków biologicznych i biopodobnych mogą wystąpić nawet kilka miesięcy po odstawieniu leku. Zgłaszając je, ułatwiamy lekarzom analizę niepożądanych efektów, co może przeciwdziałać takim sytuacjom w przyszłości.

Informator jest dostępny obecnie w siedmiu językach na stronie internetowej <http://ec.europa.eu/DocsRoom/documents/8242/attachments/1/translations>.

Aleksandra Szybalska

Leki biopodobne ułatwiają dostęp do terapii, dzięki temu, że są tańsze

FODMAP a jelita – jeść czy unikać?

W ostatnim czasie na forach i portalach internetowych pojawia się wiele wpisów reklamujących dietę o niskiej zawartości FODMAP jako „lekarstwo” na wiele chorób m.in. na nieswoiste zapalenie jelita. Postaramy się wyjaśnić czy ta dieta może pomóc, czy zaszkodzić w NZJ.

FODMAP to grupa cukrów, których organizm nie jest w stanie prawidłowo wchłonąć w jelicie cienkim. Te niestrawione cukry przedostają się do jelita grubego, gdzie stanowią pożywkę dla bakterii, powodując namnażanie się niektórych chorobotwórczych szczepów. Efektem tego mogą być niepożądane objawy.

Nazwa FODMAP to skrót od:

- F** – fermentacja jelitowa
- O** – oligosacharydy
- D** – disacharydy
- M** – monosacharydy
- A** – angielskie „and”, czyli polskie „i”
- P** – poliiole

Spożywane z dietą węglowodany, wykorzystywane są przez organizm, po ich wcześniejszym rozłożeniu do cukrów jednocząsteczkowych, zwanych monosacharydami i wchłonięciu z przewodu pokarmowego. Rozkład węglowodanów dwucząsteczkowych do jednocząsteczkowych odbywa się w jelicie cienkim, przy udziale enzymów: sacharazy, laktazy i maltazy. Jednocukry wchłaniane, są głównie w jelicie cienkim. Niedobór enzymów powoduje, że cukry dwucząsteczkowe docierają do jelita grubego, gdzie ulegają fermentacji jelitowej przy udziale bakterii fermentacyjnych. Efektem fermentacji jest powstawanie nadmiernych ilości gazów (CO₂, metan), które dają dolegliwości charakterystyczne dla zespołu jelita drażliwego, czyli: nadęty, często obolały brzuch, nieregularne wypróżnienia, często o płynnej konsystencji (biegunki), niejednokrotnie o bardzo nieprzyjemnym zapachu.

Oligosacharydy to węglowodany złożone z dwóch do 10 pojedynczych cząsteczek cukrowych. Większość z nich charakteryzuje się słodkim smakiem i rozpuszczalnością w wodzie. Do oligosacharydów zalicza się między innymi fruktany i disacharydy.

Źródła oligosacharydów:

jęczmień, pszenica, żyto, buraki, cebula, cykorja, czosnek, karczochy, koper, szalotki, por, rośliny strączkowe (ciecierzyca, groch, soczewica), orzechy (pistacje, nerkowca)

Fruktany, uznawane za rozpuszczalny składnik błonnika pokarmowego, to węglowodany łatwo fermentujące w jelicie, zbudowane z wielocząsteczkowego łańcucha fruktozy, zazwyczaj zakończonego cząsteczką glukozy. Fruktany dzieli się na krótkołańcuchowe (FOS – frukto-oligosacharydy) i długołańcuchowe (część inulina i lewany). Fruktany (szczególnie FOS) oraz inulina to prebiotyki, które sprzyjają namnażaniu korzystnej flory bakteryjnej (w tym pałeczek kwasu mlekowego), regeneracji błony śluzowej jelita grubego oraz obniżają pH w jelicie, zwiększając przyswajanie składników mineralnych z pożywienia, m.in. wapnia, magnezu, żelaza i cynku, których niedobory często obserwujemy w NZJ. Dobra flora bakteryjna przyczynia się do lepszego funkcjonowania jelita, wzmacnia układ immunologiczny, neutralizuje część toksyn pokarmowych (odciąża wątrobę), chroni przed nowotworem i zapaleniem jelita grubego. Z żywieniowego punktu widzenia, zaleca się spożywanie FOS i inuliny

wraz z żywnością fermentowaną (fermentowane napoje mleczne, chleb razowy na zakwasie, kiszonki).

Źródła fruktanów:

pszenica, ryż, topinambur, banany, brokuły, brukselka, buraki, cebula, cykorja, czosnek, dynia, karczoch, por, rzodkiew, skorzonera

Fruktany, ze względu na swoje właściwości, mają szerokie zastosowanie w przemyśle spożywczym jako substancje strukturotwórcze i żelujące.

Disacharydy to cukry dwucząsteczkowe – dwucukry. Zaliczamy do nich laktozę (cukier mleczny złożony z fruktozy i glukozy) i sacharozę (cukier trzcinowy składający się z glukozy i galaktozy), maltozę (cukier słodowy złożony z dwóch cząsteczek glukozy).

Źródła disacharydów:

mleko i napoje mleczne, sery twarogowe, cukier, produkty i potrawy słodzone cukrem

Do węglowodanów jednocząsteczkowych, zwanych monosacharydami zalicza się: fruktozę, glukozę i galaktozę. Do problemów jelitowych w największym stopniu przyczynia się fruktoza, która jest dobrze przyswajalna tylko wówczas, gdy jest jej w posiłku mniej niż glukozy.

Źródła monosacharydów:

arbuzy, jabłka, mango, wiśnie, soki owocowe, owoce suszone, groch, cukier stołowy, fruktoza, miód, syrop glukozowo-fruktozowy

Poliiole to alkohole wielowodorotlenowe wytwarzane z cząsteczek mono- lub disacharydów przez ich uwodornienie lub fermentację. Zalicza się do nich między innymi ksylitol, mannitol, sorbitol. Poliiole stanowią często zamiennik cukru (sacharozę) w żywności przeznaczony dla osób aktywnych fizycznie, odchudzających się i diabetyków.

Źródła polioli:

arbuzy, brzoskwinie, jabłka, jeżyny, figi, gruszki, maliny, morele, nektarynki, truskawki, wiśnie, śliwki, awokado, grzyby, kalafior, oliwki, seler, gumy do żucia, produkty piekarnicze, czekolady, cukierki, ciastka, żelki, karmelki, wsady owocowe, przetwory np. surimi

Dieta low FODMAP (o niskiej zawartości składników FODMAP), ma swoje początki w Australii. Cieszy się popularnością w Niemczech, Nowej Zelandii, Anglii, Stanach Zjednoczonych, Danii, Norwegii, czy Malezji, a ostatnio także w Polsce. Udowodniono, że łagodzi objawy zespołu jelita drażliwego (IBS) w 75% przypadków. Nie ma ona na celu całkowitej eliminacji fruktozy, lecz wyeliminowanie bądź ograniczenie produktów, w których fruktozy jest więcej niż glukozy. Diety tej nie zaleca się do stosowania przez całe życie, ma ona bowiem zminimalizować objawy, szczególnie w początkowej fazie IBS. Składa się z dwóch etapów. W pierwszym, trwającym 6-8 tygodni, proponuje się wykluczenie z jadłospisu możliwie wszystkich produktów z grupy FODMAP, aby wyciszyć niepożądane objawy. Nie powinno się zbytnio przedłużać stosowania restrykcyjnej diety, ponieważ eliminacja wielu warzyw i owoców może prowadzić do niedoborów błonnika, witamin i składników mineralnych.

Produkty o niskiej zawartości FODMAP:

- bakłażan, dynia, kabaczek, kapusta pekińska, kielki bambusa, kukurydza, marchew, ogórki, papryka długa, pomidory, sałata, seler, szczypior, ziemniaki słodkie,
- ananasy, banany, cytryny, grejpfruty, jagody, kiwi, mandarynki, pomarańcze, truskawki, winogrona,
- mleko (migdałowe, ryżowe), masło, margaryna, sery żółte i dojrzewające (szwajcarski, cheddar, parmezan, brie, mozzarella, camembert),
- mięso, ryby, drób, jaja, tofu,
- pieczywo bezglutenowe, mąka orkiszowa, chleb orkiszowy na zakwasie, płatki ryżowe,
- migdały, orzechy (makadamia, pekan, piniowe, włoskie, ziemne), pestki (dyni, sezamu, słonecznika) – wszystkie w ilości 1 małej garści,
- cukier kryształ, aspartam, stevia, syrop klonowy,
- komosa ryżowa, makaron bezglutenowy, mąka owsiana, płatki owsiane, ryż

Produkty o wysokiej zawartości FODMAP:

- brokuły, brukselka, buraki ćwikłowe, cebula, czosnek, groszek zielony, grzyby, kalafor, kapusta, karczochy, koper włoski, patisony, pory, soczewica, szparagi, cykorja, cebula,
- arbuzy, brzoskwinie, gruszki, gruszki chińskie, jabłka, mango, morele, nektarynki, śliwki, owoce z puszek i suszone,
- mleko (krowie, kozie, owcze, sojowe, skondensowane), jogurty, maślanka, twaróg, delikatne sery (mascarpone, ricotta), śmietana (bita, kwaśna),
- nasiona roślin strączkowych (ciecierzyca, fasola, soja, soczewica),
- produkty zbożowe (pszenne, żytnie),
- orzechy (nerkowca, pistacje),
- miód, syrop z agawy, syrop glukozowo-fruktozowy,
- słodziki (ksylitol, maltitol, mannitol, sorbitol)

Teoretycznie w pierwszym etapie powinno się wyeliminować z diety pszenicę, jęczmień, żyto ze względu na zawarte w nich fruktanie. Gastroenterolodzy przestrzegają jednak przed tym zaleceniem, gdyż nie powinno się przechodzić na dietę bezglutenową bez wcześniejszego rozpoznania celiakii.

Po 6-8 tygodniach pierwszego etapu diety wprowadza się żywność FODMAP, zaczynając od produktów ubogich w substancje fermentujące, po nich w te bogatsze. Należy przy tym bacznie obserwować ewentualnie pojawiające się objawy, aby móc określić które produkty są dla nas bezpieczne, które należy ograniczyć, a które wyeliminować z diety. Etap drugi powinien być powolny i przemyślany, co do kolejności i ilości wprowadzanych produktów. Jeśli obserwuje się niepokojące objawy, eliminujemy dany produkt z diety lub go znacznie ograniczamy.

Mając w planach stosowanie diety low FODMAP, należy rozważyć czy wyeliminowanie (zwłaszcza na dłużej) pewnych produktów spożywczych nie przyniesie nam więcej szkody niż korzyści. Czy unikając produktów mlecznych, nie ograniczymy podaży wapnia, którego niedobory i tak często występują w chorobach jelit? Pamiętajmy również, że fermentowane napoje mleczne to także źródło żywych kultur bakteryjnych, korzystnie wpływających na florę bakteryjną naszych jelit.

Eliminując produkty zawierające gluten, bez wcześniejszego potwierdzenia lub wyeliminowania celiakii, narażamy się na utrudnioną diagnostykę tej choroby w późniejszym czasie lub związanych z nią powikłań.

Powinniśmy sobie także odpowiedzieć na pytanie czy, bez względu na stan naszych jelit, potrzebujemy do prawidłowego funkcjonowania cukru, słodzonych kolorowych napojów, słodyczy, które są źródłem tzw. pustych kalorii. W żywności wysoko przetworzonej mamy też sztuczne barwniki, substancje słodzące czy bardzo niezdrowe izomery trans.

Dieta low FODMAP, na pewno nie wyleczy wrzodziejącego zapalenia jelita grubego, ani choroby Leśniowskiego-Crohna, najprawdopodobniej nie wyleczy także zespołu jelita drażliwego. Może natomiast pomóc w złagodzeniu objawów lub pozbyciu się przykrych dolegliwości. W przypadku zespołu jelita drażliwego pozbycie się pewnych objawów może świadczyć o wyeliminowaniu z diety określonego produktu, którego dana osoba akurat nie toleruje. Zastosowanie diety low FODMAP nie zwalnia nas z szukania przyczyny, jaka spowodowała nasze dolegliwości. Trzeba pamiętać, że każdy człowiek to odrębny organizm i reaguje indywidualnie na tę samą żywność, a stosując dietę eliminacyjną trzeba dbać, aby nie doprowadzić do niedoborów pokarmowych.

Zapraszamy na nieodpłatne trzydniowe wyjazdy warsztatowe w ramach projektu aktywizacji zawodowej chorych oraz rodziców dzieci chorych na NZJ „Nie poddamy się chorobie”

Aktywizacja zawodowa – pomoc psychologiczna – integracja chorych

Inicjatywa adresowana jest do wszystkich członków Towarzystwa „J-elita” w wieku 18+. W ramach projektu zorganizowane zostaną dwa trzydniowe (piątek-niedziela) spotkania wyjazdowe w województwie warmińsko-mazurskim oraz podkarpackim.

W czasie spotkań odbędą się warsztaty ze specjalistami.

Doradca zawodowy przedstawi m.in. możliwości przekwalifikowania zawodowego i wyboru właściwej ścieżki edukacji wyższej, poruszy także następujące zagadnienia; analiza własnych zainteresowań, dopasowanie wyboru zawodu do ograniczeń wynikających z choroby, wykorzystanie posiadanych kwalifikacji i ich podwyższenie, doradztwo zawodowe, aktywne poszukiwanie pracy. Zajęcia obejmą poprawne tworzenie CV, autoprezentację i praktyczne przygotowanie do rozmowy kwalifikacyjnej.

Psycholog poprowadzi warsztaty mające podnieść wiarę uczestników w siebie, poprawić ich funkcjonowanie w środowisku, przedstawi techniki rozładowania emocji i metody radzenia sobie ze stresem wywołanym obawą o zdrowie i wstydlivymi sytuacjami w pracy i w miejscach publicznych oraz akceptacji ograniczeń wynikających z choroby.

Spotkania weekendowe odbędą się w czerwcu i we wrześniu (przyjazd w piątek od godz. 18.00, wyjazd w niedzielę po obiedzie) w województwie warmińsko-mazurskim i podkarpackim. O konkretnych terminach wyjazdów poinformujemy na stronie internetowej „J-elity”.

Zapewniamy: nocleg w pokojach z pełnym węzłem sanitarnym, wyżywienie, ognisko integracyjne.

Koszt udziału uczestników w spotkaniu pokrywany jest ze środków przyznanych w ramach projektu „Zwyczajnie Aktywni”.

Zgłoszenia chętnych prosimy kierować na adres mailowy biuro@j-elita.org.pl. Szczegółowy program zostanie przesłany do uczestników na tydzień przed spotkaniami. W zajęciach może wziąć udział każdorazowo do 35 uczestników. Uczestnicy będą proszeni o wniesienie zwrotnej opłaty rezerwacyjnej - 30 PLN od osoby.



Prawo do leczenia bólu dla każdego pacjenta

Prawo do leczenia bólu dla wszystkich pacjentów, nie tylko tych w stanach terminalnych oraz doprecyzowanie zasad dostępu do dokumentacji medycznej zapewnia nowa ustawa, którą w piątek 24 lutego uchwalił Sejm.

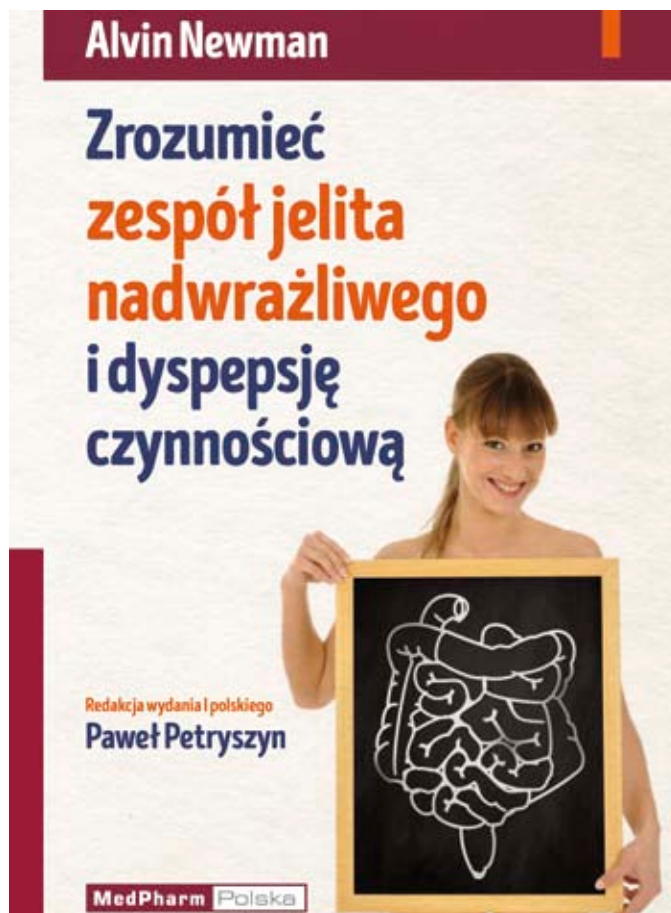
Dotychczas, zgodnie z ustawą o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, prawo do świadczeń zapewniających łagodzenie bólu i innych cierpień przysługiwało chorym w stanie terminalnym. Teraz prawo do leczenia bólu ma każdy pacjent. Ma być ono realizowane zgodnie z aktualną wiedzą medyczną, bez względu na źródło bólu, wiek pacjenta i miejsce jego pobytu. Do tej pory zdarzało się, że chorzy mieli problem z korzystaniem z tego prawa. W 2014 roku do Rzecznika Praw Pacjenta wpłynęło 41 skarg z tym związanych, a w 2015 – 58. Za zmianą przepisów opowiedziało się 434 posłów, dwóch było przeciw, nikt nie wstrzymał się od głosu. Zmieniono także przepisy dotyczące dostępu pacjentów do dokumentacji medycznej. Pacjent będzie mógł uzyskać informację o stanie zdrowia, proponowanych metodach diagnostycznych i leczniczych, efektach leczenia oraz rokowaniach nie tylko od lekarza, ale także od ratowników medycznych i pielęgniarek. Dotychczas sprawa wydawania kopii dokumentacji medycznej po śmierci pacjenta nie była precyzyjnie uregulowana. Sejm doprecyzował, że po śmierci chorego dokumentacja będzie udostępniana osobie przez niego upoważnionej za życia lub jego przedstawicielowi ustawowemu w chwili zgonu. Osoby te będą miały prawo do wglądu do oryginalnej dokumentacji w formie papierowej – robienia notatek oraz zdjęć, a także kopii, odpisów, wyciągów albo wydruków. Dokumentacja prowadzona w postaci elektronicznej ma być udostępniana przez pocztę elektroniczną (e-mail) lub na informatycznym nośniku danych, np. płycie.

Baza badań klinicznych w Polsce

Pod auspicjami Związku Przedstawicieli Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA powstaje internetowa baza badań klinicznych prowadzonych w Polsce.

To dobra wiadomość, bo może wreszcie będziemy mogli dowiedzieć się o możliwości udziału w badaniach, a czasem jedynej możliwości nowoczesnego leczenia, ze stron internetowych w języku polskim. Bazę można znaleźć na stronie www.badaniaklinicznepolsce.pl. Znajdują się w niej wyczerpujące informacje na temat metodyki badań klinicznych, ich celów, bezpieczeństwa pacjentów. Na stronie znajduje się także lista badań klinicznych prowadzonych przez członków INFARMY. Niestety informacje nie są pełne. Brak np. wyraźnej informacji czy badanie jest zakończone, czy też aktywnie rekrutuje uczestników, nie ma także listy ośrodków prowadzących dane badanie. Może kolejnym krokiem będzie udostępnienie możliwości kontaktu, co ułatwi badaczom rekrutację pacjentów, a pacjentom rozszerzy możliwość korzystania z badań.

Małgorzata Mossakowska



Zrozumieć zespół jelita nadwrażliwego i dyspepsję czynnościową

To tytuł książki amerykańskiego gastrologa Alvina Newmana, od wielu lat pracującego w Toronto. Publikacja w bardzo przystępny sposób opisuje problem i rozwiewa wiele narosłych mitów.

Wiele osób sięgających po nasz kwartalnik i zaglądających na strony Towarzystwa cierpi na zespół jelita nadwrażliwego (IBS), a występowanie objawów IBS u osób z chorobami zapalnymi jelita jest częstsze niż w populacji ogólnej. Na polskie wydanie książki trzeba było czekać aż sześć lat. Treści publikacji są jednak wciąż aktualne, ponieważ postęp w leczeniu IBS był przez te lata niewielki. Zmieniły się natomiast kryteria diagnostyczne i od 2016 roku obowiązują IV Kryteria rzymskie, o czym pisze w komentarzu do wydania polskiego redaktor i jeden z tłumaczy dr Paweł Petryszyn z Kliniki Gastroenterologii i Hepatologii Akademickiego Szpitala Klinicznego we Wrocławiu.

Jak wskazuje dr Petryszyn, publikacja „edukuje pacjenta zgodnie z aktualną wiedzą medyczną, wyjaśnia mu (...) skomplikowane zależności dotyczące fizjologii układu pokarmowego, genezę objawów, wątpliwości lekarza na etapie rozpoznania, a także przedstawia możliwości terapeutyczne z oceną ich efektywności.”

Książka na pewno będzie pomocna nie tylko pacjentom, ale także lekarzom rodzinnym, bo zaburzenia czynnościowe to najczęściej występujące problemy ze strony układu pokarmowego. Warto wspomnieć, że nakład publikacji prof. Leszka Paradowskiego „Zaburzenia czynnościowe przewodu pokarmowego” jest od dawna wyczerpany, co potwierdza zapotrzebowanie na książki o tej tematyce.

Zrozumieć zespół jelita nadwrażliwego i dyspepsję czynnościową, Alvin Newman, pod red. Pawła Petryszyna, wydawnictwo MedPharm Polska 2017

Małgorzata Mossakowska

W Rzeszowie otwarto Specjalistyczny Ośrodek Terapii Biologicznej

14 grudnia 2016 r. o godzinie 11 w Klinice Gastroenterologii z Centralną Pracownią Endoskopową, działającej na bazie Klinicznego Szpitala Wojewódzkiego nr 2 im. Św. Jadwigi Królowej w Rzeszowie, nastąpiło uroczyste otwarcie Specjalistycznego Ośrodka Terapii Biologicznej.

Kameralna uroczystość odbyła się w obecności władz szpitala, przedstawicieli Wydziału Medycznego Uniwersytetu Rzeszowskiego oraz członków Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”. Jest to pierwszy tego typu specjalistyczny ośrodek przeznaczony dla dorosłych pacjentów z NZJ, nie tylko w regionie podkarpackim, ale również w Polsce południowo-wschodniej (najbliższy podobny ośrodek znajduje się w Warszawie).

Obecnie pod opieką zespołu lekarskiego w Klinice Gastroenterologii z Centralną Pracownią Endoskopową Klinicznego Szpitala Wojewódzkiego nr 2 im. w Rzeszowie pozostaje ok. 150 pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego, a ich leczenie polega na podawaniu odpowiednich dawek leku pod nadzorem specjalnie przeszkolonego zespołu medycznego.

Leczenie lekami biologicznymi chorób zapalnych jelita jest w Polsce finansowane w ramach programu terapeutycznego Narodowego Funduszu Zdrowia i zasadniczo odbywa się w dwóch etapach. Pierwszy etap – indukcja remisji, trwa od 8 do 10 tygodni i większość pacjentów ze względu na ciężki przebieg choroby przez cały okres terapii indukcyjnej musi pozostawać w szpitalu. W przypadku pozytywnej odpowiedzi na leczenie, drugi etap obejmuje leczenie podtrzymujące, prowadzone często w ramach 1-dniowych hospitalizacji w odstępach 8-tygodniowych. Dzięki zastosowaniu terapii biologicznej pacjenci z chorobami zapalnymi jelita, mają możliwość powrotu do zdrowia, obowiązków służbowych i normalnego funkcjonowania w rodzinie i społeczeństwie. Właściwa kwalifikacja i prawidłowe przeprowadzenie programu terapeutycznego lekiem biologicznym nie tylko łagodzi przebieg chorób zapalnych jelita, podnosząc zdecydowanie jakość życia chorych, ale także zapobiega wielu powikłaniom oraz umożliwia uniknięcie ciężkich i okaleczających zabiegów operacyjnych. Dodatkowo, zastosowanie leczenia biologicznego istotnie skraca okres hospitalizacji i umożliwia uzyskanie remisji choroby.



W Klinice Gastroenterologii Szpitala Wojewódzkiego nr 2 w Rzeszowie od wielu lat leczeni są dorośli pacjenci z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelita, która jako pierwsza na Podkarpaciu wprowadziła terapię biologiczną do rutynowej praktyki klinicznej w ramach programów celowych finansowanych przez Ministerstwo Zdrowia. Obecnie w klinice nad pacjentami z chorobami zapalnymi jelita sprawuje opiekę interdyscyplinarny zespół ekspercki składający się nie tylko ze specjalistów z zakresu gastroenterologii, ale również chirurgii przewodu pokarmowego, żywienia klinicznego i dietetyki, psychologii klinicznej oraz wysokospecjalistyczny zespół pielęgniarski.

Terapia biologiczna stanowi bardzo istotną ingerencję w system immunologiczny człowieka i ma na celu jego modyfikację, dlatego też pacjenci z NZJ stanowią specyficzną grupę, której należy zapewnić jak najlepsze warunki leczenia. Aby sprostać tym oczekiwaniom, władze szpitala podjęły starania, mające na celu stworzenie warunków do szczególnego nadzoru terapii dla tej grupy chorych. W efekcie podjętych działań, udało się wyodrębnić ze struktury szpitala i adaptować ciąg trzech pomieszczeń wraz z poczekalnią i toaletą dla pacjentów, w których powstały dwa nowoczesne, doskonale wyposażone, 2-lóżkowe Gabinety Terapii Biologicznej, gdzie przewlekle chorzy będą mogli w komfortowych warunkach przyjmować terapię biologiczną, oraz jeden gabinet lekarski. Towarzystwo „J-elita” ufundowało sprzęt komputerowy będący wyposażeniem nowego gabinetu.

dr hab. n. med. Rafał Filip

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

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:

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

1 % na uśmiech dziecka

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

ten, kto doświadczył ciężkiej choroby lub czuwał przy łóżku nieuleczalnie chorego dziecka, wie, z czym się zmagają osoby cierpiące na nieswoiste zapalenia jelita i ich najbliżsi. Ból, lęk o przyszłość, utrata pracy oraz brak pieniędzy na leczenie. W imieniu chorych i ich bliskich zwracam się z prośbą o wsparcie „J-elity” poprzez przekazanie 1% podatku PIT. Jednocześnie dziękuję za dotychczasową pomoc. W zeszłym roku zebraliśmy 208 tys. zł, które przeznaczaliśmy m.in. na:

- organizację turnusów rehabilitacyjnych dla dzieci i młodzieży,
- pomoc w zakupie leków chorym w trudnej sytuacji materialnej,
- publikację bezpłatnych poradników i Kwartalników,
- zakup sprzętu medycznego do klinik leczących CuDaków,
- organizację Dni Edukacji o NZJ, Światowego Dnia NZJ, dyżurów edukacyjnych w szpitalach,
- spotkania mikołajkowe dla chorych dzieci,
- prowadzenie grup wsparcia.

Nie bylibyśmy w stanie tego dokonać bez środków otrzymanych z 1 % w minionych latach.

Trudno wyrazić słowami naszą wdzięczność. Większą moc od słowa „dziękuję” ma uśmiech na buzi chorego dziecka, które dzięki Państwu po raz pierwszy spędziło wakacje nad morzem.

Serdecznie proszę o wpisanie w PIT naszego numeru **KRS 0000238525** oraz o namawianie swoich bliskich i znajomych do przekazania 1% właśnie nam.

Życzę Państwu dużo zdrowia i wszelkiej pomyślności w 2017 roku. Aby remisja była z nami!

Agnieszka Gołębiwska
Prezes Towarzystwa „Jelita”



KRS 0000238525

Wydawnictwo współfinansowane



J-elicie pomagają

