

SPECJALIZACJE

GASTROENTEROLOGIA

WSZYSTKIE DZIAŁY

Wszystkie kategorie

Choroby górnego odcinka przewodu pokarmowego

Choroby żołądka i dwunastnicy

Choroby jelita cienkiego i grubego – w tym IBS

Krwawienia z przewodu pokarmowego

Choroby trzustki i dróg żółciowych

Choroby wątroby

IBD

Medycyna i technika

Kolonoskopia

Największy sukces „J-elity” - większy dostęp do terapii biologicznej

Kategorie: [Choroby jelita cienkiego i grubego – w tym IBS](#)Działy: [Aktualności](#)

Źródło: Towarzystwo „J-elita” | 08.05.2017

Walne Zebranie Delegatów Towarzystwa „J-elita” wybrało władze na kolejną kadencję oraz nadało tytuł Honorowej Prezes Towarzystwa. Prezes Agnieszka Gołębiwska za największy sukces uznała uzyskanie korzystnych dla chorych decyzji w sprawie leczenia biologicznego.

Zebranie z udziałem 33 delegatów z 12 oddziałów wojewódzkich stowarzyszenia odbyło się w sobotę 6 maja w Warszawie. Zeszłoroczną działalność Towarzystwa „J-elita” podsumowała prezes Agnieszka Gołębiwska. - Szczycę się tym, że za działalności tego zarządu udało nam się zdobyć leczenie biologiczne dla chorych na wrzodziejące zapalenie jelita grubego u dzieci, a terapia dla cierpiących na chorobę Leśniowskiego-Crohna została przedłużona do dwóch lat. Jestem z tego dumna - podkreśliła.

Dzięki apelom „J-elity” i środowiska gastroenterologów od 1 stycznia 2017 r. Ministerstwo Zdrowia zmieniło program lekowy dla chorych z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego. Dzieci oraz dorośli mogą zostać poddani 6-tygodniowej terapii indukcyjnej oraz 12-miesięcznemu leczeniu podtrzymującemu infliksimabem. Wcześniej leczenie biologiczne dzieci nie było refundowane. Resort wydłużył też czas leczenia infliksimabem pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna z 12 do 24 miesięcy i udostępnił dla dzieci lek adalimumab (Humira).

Prezes Gołębiwska wyliczała inne osiągnięcia stowarzyszenia, m.in.: uruchomienie newslettera, który dociera do 5,6 tys. osób; wydanie nowego poradnika dla rodziców dzieci z nieswoistymi zapaleniami jelit, wznowienie dwóch innych poradników (wszystkie wydawnictwa są bezpłatne), przekazanie kart aptecznych umożliwiających bezpłatne nabycie leków przez chorych w trudnej sytuacji materialnej za 30 tys. zł. Zaznaczyła, że przygotowywana jest kontynuacja tego programu. - To bardzo ważne, ponieważ jest wielu chorych, których nie stać na zakup leków - wskazała.

Mówiła też m.in. o organizowanych przez „J-elitę” dwutygodniowych turnusach rehabilitacyjnych dla dzieci, tygodniowym turnusie dla młodzieży i dorosłych, Dniach Edukacji o Nieswoistych Zapaleniach Jelita, które odbyły się w 12 miastach w całej Polsce.

Ponieważ upłynęła kadencja władz delegaci wybrali 10-osobowy zarząd główny. Prezesem pozostała Agnieszka Gołębiwska, wiceprezesem gastroenterolog i pediatra dr hab. Piotr Albrecht, skarbnikiem Marlena Szajer, a sekretarzem Magdalena Sajak. Zebranie nadało tytuł Honorowego Prezesa „J-elity” dr hab. Małgorzacie Mossakowskiej. To założycielka i pierwsza prezes Towarzystwa, a także redaktor naczelna Kwartalnika „J-elita”.

Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita” powstało w 2005 r. z inicjatywy chorych i rodziców chorych dzieci, jest organizacją pożytku publicznego. Organizacja liczy 2 tys. członków i ma oddziały w 12 województwach.

W Polsce może być nawet 100 tys. osób z nieswoistymi zapaleniami jelita (NZJ): chorobą Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego. Co czwarty to dziecko. Choroba objawia się m.in.: silnymi bólami brzucha, biegunkami, zmęczeniem, utratą masy ciała, a u dzieci opóźnieniem wzrostania. Jest nieuleczalna. Pacjenci często przechodzą operacje usunięcia fragmentu lub całego jelita. Dla wielu z nich choroba oznacza niepełnosprawność i wykluczenie społeczne.