

Lekarze w Światowym Dniu Zapaleń Jelita: nowoczesne leczenie ograniczone



PAP 2015-05-19, ostatnia aktualizacja 2015-05-19 12:14:14

Dostęp do nowoczesnego leczenia chorych na nieswoiste zapalenia jelita jest ograniczony, a dla wielu pacjentów jest ono jedyną szansą na prowadzenie możliwie normalnego życia - wskazywali eksperci we wtorek, w Światowym Dniu Zapaleń Jelita.



Artykuł otwarty w ramach bezpłatnego limitu prenumeraty cyfrowej

Specjaliści uczestniczyli w Warszawie w konferencji "Stop dyskryminacji dzieci w dostępie do leczenia biologicznego, niech decyduje stan zdrowia a nie wiek". Zorganizowało ją Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita "J-elita".

Nieswoiste zapalenia jelita to choroby przewlekłe, do których zalicza się m.in. wrzodziejące zapalenie jelita grubego (WZJG) oraz chorobę Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C) i mikroskopowe zapalenie jelita grubego.

Przyczyny ich występowania są skomplikowane, należą do nich - jak wskazywał prof. Witold Bartnik z Kliniki Gastroenterologii i Hepatologii CMKP w Centrum Onkologii w Warszawie - zarówno czynniki genetyczne, środowiskowe jak i immunologiczne.

Najczęściej na NZJ zapadają osoby między 20 a 40 rokiem życia, czyli będące w pełni aktywności zawodowej; lekarze obserwują także wzrost zachorowań u małych dzieci. Cechy charakterystyczne nieswoistych zapaleń jelita to długotrwała biegunka często z domieszką krwi, silne parcia na stolec, wymuszające natychmiastowe wypróżnienie, bóle brzucha, utrata masy ciała i gorączka. Towarzyszą im często przetoki, ropnie, a także powikłania ze strony innych narządów. Mogą wystąpić zmiany stawowe, oczne, skórne, płucne, a także choroby wątroby i nerek. Szacuje się, że w Polsce na chorobę Leśniowskiego-Crohna cierpi około 10-15 tys. osób, natomiast z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego zmagają się od 35 do 40 tys. chorych.

"Choroby nie można wyleczyć. Celem terapii jest uzyskanie i podtrzymanie stanu remisji, kiedy choroba jest nieaktywna, a jej objawy całkowicie ustępują" - mówił kierownik Kliniki Gastroenterologii, Żywienia Dzieci i Pediatrii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego dr. hab. Piotr Albrecht.

Leczenie NZJ zależy od postaci choroby, jej przebiegu i rozległości zmian oraz od reakcji organizmu na dany rodzaj terapii. Jeśli leki słabiej działające są wystarczające, to takie leczenie jest kontynuowane. Jeśli nie, włącza się stopniowo inne grupy leków. Gdy leczenie konwencjonalne zarówno doustne, jak i doodbytnicze nie pomaga, należy sięgnąć do nowoczesnych leków przeciwwzapalnych z grupy przeciwciał monoklonalnych, czyli tzw. leków biologicznych.

Eksperti wskazywali we wtorek, że o ile poziom refundacji leków podstawowych (takich jak mesalazyna, immunosupresanty, glikokortykosteroidy) jest na zadowalającym poziomie, to nowoczesne terapie nadal są trudnodostępne lub w ogóle nieosiągalne dla chorych. Przykładem jest leczenie biologiczne.

Jak wyjaśniali, w Polsce nie istnieje program lekowy dla dzieci chorujących na wrzodziejące zapalenie jelita grubego. U dorosłych pacjentów terapia biologiczna jest ograniczona do trzech dawek. W przypadku leczenia biologicznego pacjentów cierpiących na chorobę Leśniowskiego-Crohna jest ono finansowane tylko przez 12 miesięcy a kryteria włączenia do programu terapeutycznego są zbyt rygorystyczne i wygórowane. Brakuje także alternatywy w terapii biologicznej dzieci, gdyż program nie obejmuje drugiego leku zarejestrowanego w leczeniu małych pacjentów.

Dr hab. Małgorzata Mossakowska podkreślała, że Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita "J-elita" wielokrotnie występowało do resortu zdrowia z apelami o poprawę sytuacji chorych na NZJ.

Eksperti wskazywali we wtorek, że choroba, ze względu na swój przebieg, utrudnia codzienne funkcjonowanie oraz niejednokrotnie pozbawia szans na kontynuację nauki i realizację zawodowych planów i życiowych pasji. Wstydlive objawy NZJ powodują, że świadomość społeczną problemu jest znikoma. Pogłębia to poczucie wyobcowania, osamotnienia i często prowadzi do depresji.

O swoich trudnościach w codziennym życiu opowiadali na konferencji 11-letni Łukasz i 18-letnia Olga. "Gdy jest reemisja mogę robić wszystko - np. grać w piłkę; prawie jak byłbym zdrowy. Jak jest zaostrzenie, boli mnie brzuch, cierpię, jestem zenerwowany. Koledzy, w większości, nie wiedzą, że choruję" - mówił chłopiec.

"Zachorowałam, jak miałam 9 lat. () Nie mogłam normalnie chodzić do szkoły. Jak wróciłam po terapii sterydami, dzieci mi dokuczały, bo przytyłam. Przez pięć lat była remisja, to moje najlepsze pięć lat. Za dwa tygodnie będę pełnoletnia, przejdę do poradni dla dorosłych, będę mogła skorzystać z leczenia biologicznego, trudno przewidzieć jaki będzie efekt, tym bardziej, że mogę dostać tylko trzy dawki" - mówiła młoda kobieta.

W związku z przypadającym 19 maja Światowym Dniem Zapaleń Jelita, organizacje pacjenckie na świecie zorganizowały wspólną kampanię - na kanale YouTube umieszczono nagrane przez pacjentów z całego świata filmy, opowiadające o ich życiu z chorobą. Wszyscy kończą swoją wypowiedź słowami "United we stand in our fight against IBD" ("Zjednoczeni w naszej walce z Nieswoistym Zapaleniem Jelita").

(planujemy kontynuację tematu)



Artykuł otwarty w ramach bezpłatnego limitu

Wypróbuj prenumeratę cyfrową Wyborczej

Neograniczony dostęp do serwisów informacyjnych, biznesowych,
lokalnych i wszystkich magazynów Wyborczej

Wypróbuj za 0,99 zł za miesiąc

