

kwartalnik

J-elita

nr **2** (22)

ISSN 1898-6749

kwiecień – czerwiec 2013

j-elita.org.pl

W numerze:

- Nowe władze J-elity
- Zespół jelita drażliwego - IBS
- Kalprotektyna w kale
- CUD-aki w podróży
- Świadczenia rodzinne w UE
- Nowości z ECCO
- Nasze spotkania

Szanowni Państwo,

W związku z upływem kadencji na ostatnim Walnym Zjeździe Delegatów zostały wybrane nowe władze Towarzystwa „J-elita” (str. 3-4). Mam nadzieję, że przy pomocy Zarządów Oddziałów i Państwa Zarząd Główny będzie kontynuował wszystkie dotychczasowe działania oraz wprowadzał w życie nowe pomysły. Nie trzeba być we władzach, nie trzeba być nawet członkiem stowarzyszenia, aby pomagać chorym na NZJ.

Miło mi poinformować, że „J-elita” otrzymała grant z Funduszu Inicjatyw Obywatelskich (FIO) na organizację „Dni Edukacji o NZJ” w pięciu miastach. Nie oznacza to, że Dni nie będzie w innych województwach. Wiele zależy od Państwa inicjatywy. Dzięki grantowi FIO będzie możliwość organizacji większej liczby spotkań. Życzę udanych wakacji i już zapraszam na jesienne spotkania, o których będziemy informować na naszych stronach internetowych (www.j-elita.org.pl). Tam znajdziecie również Państwo informacje o naszym stowarzyszeniu i „instrukcję” jak dołączyć do grona CUD-aków. W naszym przypadku okrzyk Onufrego Zagłoby „kupą Mości Panowie, kupą!” nabiera innego, głębszego znaczenia.

Redaktor Naczelna

M. Mossakowska
Małgorzata Mossakowska

WAŻNE ADRESY:

Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”

Zarząd Główny

ul. Ks. Trojdena 4, 02-109 Warszawa, tel./fax 22 597 07 82,
e-mail: biuro@j-elita.org.pl, strona internetowa: <http://www.j-elita.org.pl>
Prezes: Magdalena Sajak, e-mail: prezes@j-elita.org.pl, tel: 695 197 144

Bank Pekao S.A. I Oddział w Warszawie Nr rachunku 48 1240 1037 1111 0010 0740 0594

Oddział Dolnośląski

Klinika Gastroenterologii i Hepatologii
Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego
im. Jana Mikulicza- Radeckiego,
ul. Borowska 213,
50-556 Wrocław
e-mail: oddzial.dolnoslaski@j-elita.org.pl
Prezes lek. Robert Dudkowiak, tel. 511 422 699

Oddział Kujawsko-Pomorski

Katedra i Klinika Pediatrii, Alergologii
i Gastroenterologii CM UMK (VI piętro)
ul. Marii Skłodowskiej-Curie 9, 85-094 Bydgoszcz
Prezes Magdalena Golik

Oddział Łódzki

Centrum Medyczne Szpital św. Rodziny
ul. Wigury 19, 90-302 Łódź
tel. (42) 254 96 50, 518 408 294
e-mail: oddzial.lodzki@j-elita.org.pl
Prezes dr Maria Wiśniewska-Jarosińska

Oddział Małopolski

Klinika Pediatrii, Gastroenterologii i Żywienia
Polsko-Amerykański Instytut Pediatrii CM UJ
ul. Wielicka 265, 30-663 Kraków
tel. 609 663 973; e-mail: info@nzj.malopolska.pl
strona internetowa: <http://www.nzj.malopolska.pl>
Prezes Artur Wolak

Oddział Mazowiecki

W siedzibie Zarządu Głównego, Prezes dr hab. Piotr Albrecht

Oddział Podkarpacki

Prezes Natalia Wickowska, tel. 510 563 733
e-mail: natalia.wickowska@wp.pl

Oddział Podlaski

Dziecięcy Szpital Kliniczny w Białymstoku,
III Klinika Chorób Dzieci
ul. Waszyngtona 17, 15-269 Białystok
tel. (85) 745 07 10

Oddział Pomorski

Katedra i Klinika Pediatrii, Gastroenterologii, Hepatologii
i Żywienia Dzieci Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego
ul. Nowe Ogrody 1-6, 80-803 Gdańsk
e-mail: pomorski.nzj@gmail.com
Prezes dr Piotr Landowski

Oddział Śląski

Centrum Medyczne SIGNUM,
ul. Hierowskiego 70, 40-750 Katowice
strona internetowa: <http://jelitaslask.wordpress.com/>
e-mail: jelitaslask@gmail.com
Prezes dr Piotr Małuch

Oddział Zachodniopomorski

Samodzielny Publiczny Wojewódzki Szpital Zespólny
ul. Arkońska 4, 71-455 Szczecin
e-mail: jelita.szczecin@gmail.com

Inne przydatne adresy

Strona Konsultanta Krajowego ds. Gastroenterologii, Rejestr
Choroby Leśniowskiego-Crohna, www.chorobacrohna.pl

Górnośląskie Stowarzyszenie Wspierania Osób
Chorych na Nieswoiste Zapalenia Jelit
<http://www.colitiscrohn.republika.pl>

Polskie Stowarzyszenie Colitis Ulcerosa i Choroby Crohna,
ul. Górnicza 18 B m. 15, 81-572 Gdynia
Prezes Mirosława Myszkowska, tel. 609 039 252

Wielkopolskie Stowarzyszenie Colitis Ulcerosa i choroby
Leśniowskiego-Crohna, Poznań
Prezes Wiesława Bednawska, tel. 668 225 771
<http://wscuiclc.republika.pl>

Fundacja „Linia Życia” <http://www.idn.org.pl/liniazycia>
wspomaga ludzi, żywionych pozajelitowo w warunkach
domowych.

Polskie Towarzystwo Żywienia Pozajelitowego i Dojelitowego,
<http://www.polspen.pl>, tel. (22) 584 13 20

Forum internetowe dla osób chorych na NZJ
www.crohn.home.pl

European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations
<http://www.efcca.org/>

Crohn's and Colitis Foundation of America, <http://ccfa.org>

Crohn's and Colitis Foundation of Canada
<http://www.cfc.ca/English>

Pediatric Crohn's and Colitis Association
<http://pcca.hypermart.net/index.html>

Crohns and Colitis New Zealand
<http://www.crohnsandcolitis.org.nz/>

Australian Crohn's and Colitis Association
<http://www.acca.net.au>

Die Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung –
DCCV e.V., <http://www.dccv.de>

THE AUSTRIAN IBDIS PLATFORM, <http://www.ibdis.net>

Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO, <http://www.polilko.pl>

Szanowni Państwo, Drogie CUD-aki,

Nasze stowarzyszenie skończyło osiem lat i dobiegła końca druga kadencja Zarządu Głównego. W stowarzyszeniach pacjenckich, z uwagi na zmienną sytuację zdrowotną i życiową, zmiany w składzie zarządów nie są rzadkością. W obecnym nowym Zarządzie nie ma już nikogo z grupy osób, które zakładały „J-elitę”. Weterani, a w zasadzie weteranki, postanowiły dać szansę młodszym i nie kandydować do władzy wykonawczej.

Pragnę podziękować Kasi Jagiełło-Wilgat, która od spotkania założycielskiego wspierała mnie radą i spokojem. Jest autorką logo stowarzyszenia oraz większości wzorów naszych dokumentów. Była przez 8 lat Członkiem Zarządu, a przez 6 – Wiceprezesem.

W pierwszym pionierskim okresie tworzyła plakaty i ilustracje do poradników. Była współautorką wniosków do PFRON w latach 2008-2009 oraz dzielnie stawiała czoła kontrolerom.

Przez ostatnie cztery lata w Zarządzie zasiadała Magdalena Staniewska, która przejęła od Jerzego Demiańczuka funkcję „Ministra Spraw Zagranicznych” Towarzystwa, biorąc czynny udział w pracy EFCCA. Jest także autorką projektu do Fundacji „Dbam o Zdrowie”. Dzięki pozyskanym środkom możemy wspomagać w zakupie leków naszych członków, będących w trudnej sytuacji. Życzę Magdzie, aby spełniła się w roli mamy bliźniaczek.

Miałam zaszczyt być Prezesem stowarzyszenia przez 6 lat, a przez kolejne dwa jego Wiceprezesem. Mam nadzieję, że moja praca nie pójdzie na marne, że wszystkie aktywności, które Towarzystwo podjęło będą kontynuowane oraz, że pojawiać się będą nowe pomysły.

Co udało się nam osiągnąć przez te lata? Za najważniejsze uważam stworzenie organizacji, która działa na rzecz wszystkich chorych, walcząc o ich prawa. Wiele udało się wywalczyć działając wspólnie ze środowiskiem medycznym: uzyskaliśmy lepszą refundację leków, program leczenia biologicznego ch. L-C. Druga dziedzina to ułatwienie chorym dostępu do wiedzy przez wydawnictwa, stronę internetową. Nie można pominąć bezpośrednich spotkań takich jak turnusy wakacyjne, wyjazdy integracyjne, czy Dni Edukacji, których pomysłodawczynią była dr Małgorzata Śladek. Spotkań w Oddziałach nie organizuje Zarząd Główny. Jest to zasługa działaczy, lekarzy i pielęgniarek w regionach.

Dziękuję wszystkim osobom, które wspierały mnie przez te lata i mogę obiecać, że Komisja Rewizyjna, której zostałam przewodniczącą będzie dla Zarządu nie tylko organem kontrolnym, ale i głosem doradczym. Dołożę także starań, aby działalność wydawnicza była kontynuowana. Wspierać także będę nowy Zarząd w naciskach na decydentów i działalności na polu mediów. Nadal, w ramach swojej wiedzy, będę służyła poradą Państwu.

Dzięki Towarzystwu poznałam wspaniałych ludzi, zyskałam przyjaciół. Były to również lata ciężkiej pracy, porażek i rozczarowań.

Mam nadzieję, że w Państwa opinii nie są to lata stracone. Nowo wybranemu Zarządowi życzę z całego serca sukcesu i wspólnej pracy dla dobra wszystkich CUD-aków, a Państwa proszę o aktywne włączenie się w te działania.

Małgorzata Mossakowska
Już tylko Redaktor Naczelna Kwartalnika

Konkurs na najlepszą pracę doktorską, magisterską i licencjacką dotyczącą szeroko rozumianej tematyki Nieswoistych Chorób Zapalnych Jelita

Nagrody za najlepszą pracę doktorską 5 000 zł, magisterską 3 000 zł, licencjacką 2 000 zł

W kapitule Konkursu zgodzili się zasiąść

Prof. Grażyna Rydzewska

Prof. Witold Bartnik

Prof. Andrzej Radzikowski

Zachęcamy do nadsyłania prac nie tylko z gastroenterologii,
ale także innych dziedzin: zdrowia publicznego, dietetyki, psychologii...

Do konkursu można zgłaszać prace obronione w latach 2011-2012 oraz do 30 czerwca 2013 r.

Regulamin konkursu dostępny jest na stronach internetowych Towarzystwa: <http://j-elita.org.pl>

Termin zgłoszeń upływa 31 sierpnia 2013 roku

Nowe władze „J-elity”

6-go kwietnia br. odbyło się Walne Zebranie Członków Towarzystwa „J-elita”. Podczas obrad wybraliśmy osoby, które wchodzić w skład Zarządu Głównego. Poniżej prezentujemy nowe władze „J-elity”.

Magdalena Sajak (29 lat, Prezes) – Absolwentka Akademii Ekonomicznej w Katowicach, we władzach Towarzystwa „J-elita” zasiada od 2012 roku, czynna działaczka „J-elity” Śląsk, jako swoją pasję wymienia ciągły rozwój, żeglarstwo oraz pomoc innym.

Jest dla mnie ogromnym zaszczytem, że mogę stać na czele tak istotnego dla osób chorych na NZJ oraz ich rodzin stowarzyszenia, w którym działają wspaniali ludzie. Jestem świadoma obowiązku jaki na mnie spoczywa, jednak pragnę wszystkich Państwa zapewnić, że dołożę wszelkich starań aby wywiązać się z powierzonych mi zadań celująco i nie zawieść położonych we mnie nadziei.

Agnieszka Gołębiowska (43 lata, Wiceprezes) – w Zarządzie Głównym Towarzystwa od 2011 roku; pomysłodawczyni oraz wieloletnia organizatorka letnich turnusów rehabilitacyjnych dla dzieci; czynna działaczka – Członek Zarządu „J-elity” Mazowsze; prywatnie mama chorej na WZJG dziewczynki; jako matka chorego dziecka doskonale rozumie problemy oraz potrzeby innych rodziców dzieci chorych; w wolnej chwili uwielbia dopieszczać swój ogród.

Agnieszka Kowalczyk (29 lat, Członek Zarządu) – Absolwentka Wydziału Zarządzania Uniwersytetu Warszawskiego; od ponad dwóch lat aktywnie działa w Zarządzie Oddziału Mazowieckiego; w Zarządzie Głównym Towarzystwa „J-elita”, odpowiada przede wszystkim za organizację spotkań, działania mające na celu promocję zdrowia, dbanie o reklamę i wizerunek stowarzyszenia, w tym m.in. zarządzanie stroną www i mediami społecznościowymi; w wolnych chwilach oddaje się swoim pasjom artystycznym, przede wszystkim projektowaniu i tworzeniu stron internetowych, tworzeniu projektów graficznych, szeroko rozumianego rękodzieła, a w szczególności biżuterii.

Mimo choroby staram się cały czas rozwijać, podnosić swoje kwalifikacje zawodowe i żyć pełną piersią. Uwielbiam otaczać się ludźmi, bo to oni napędzają mnie do działania i pomagają w walce z przeciwnościami losu. Nie boję się podejmować nowych wyzwań i trudnych decyzji. W życiu kieruje się zasadą: „Jeśli chcesz zmienić świat, zacznij od siebie”.

Monika Leder-Jankowska (29 lat, Sekretarz) – Absolwentka PPSKAKiB w Ciechanowie spec. taniec oraz WSP w Łodzi; czynna forumowiczka (Cinimini) od 2006 r., a od roku 2010 członek Towarzystwa „J-elita”; Sekretarz o/łódzkiego od 2012 r., obecnie również Sekretarz w Zarządzie Głównym; zawodowo pracownik jednego z banków, po godzinach dusza artystyczna – miłośniczka tańca folklorystycznego, fotografii i kotów.

Chorobę Leśniowskiego-Crohna zdiagnozowano u mnie w 2004 roku. Byłam wtedy u progu swojego życia i edukacji, snulałam plany na przyszłość... Choroba zmusiła mnie do przewartościowania swojego życia. Nie żałuję..., bo dziś już wiem, że nic nie dzieje się bez przyczyny!

Piotr Albrecht (Wiceprezes) – prezes Oddziału Mazowieckiego od 2006 roku, w Zarządzie Głównym od 2012, doktor habilitowany nauk medycznych, pediatra, gastroenterolog, autor wielu artykułów do Kwartalnika, konsultant medyczny poradników wydawanych przez „J-elitę”, wykładowca Dni Edukacji. Towarzyszy CUD-akom na turnusach wakacyjnych.

Paweł Staniewski (36 lat, Skarbnik) – odpowiedzialny za finanse oraz kontakt z regionami; w Zarządzie Głównym od 2011 roku; zwolennik rozwoju stowarzyszenia i praktycznego podejścia do rozwiązywania problemów; cierpi na chorobę Leśniowskiego-Crohna; prywatnie przyszły tata Oli i Asi, mąż forumowej magdalene, zapalony podróżnik i kibic piłkarski; zawodowo zarządza finansami w średniej wielkości sp. z o.o.



Narodowy Fundusz Zdrowia wyjaśnia

„Porozumienie 1 Czerwca”, którego jesteśmy sygnatariuszem, odniosło kolejny sukces. Sprawa zaświadczeń o chorobie przewlekłej, które są podstawą dla lekarzy rodzinnych do wystawiania recept refundowanych, powodowała wielkie utrudnienia dla chorych. Była też powodem sztucznych kolejek do specjalistów, bo POZ nie chciała honorować zaświadczeń od lekarzy niemających kontraktu z płatnikiem. Teraz mamy jasność. Z komunikatu wynika jednoznacznie, że zaświadczenie o chorobie przewlekłej, stosowanej terapii, będące podstawą do podejmowania decyzji, w tym wystawiania recept refundowanych jest ważne, bez względu na to, czy specjalista ma kontrakt z NFZ. Innymi słowy, zaświad-

czenie od lekarza przyjmującego prywatnie ma tę samą wagę co od lekarza przyjmującego w ramach ubezpieczenia.

Z pisma wynika, że każdy lekarz w zakresie swojej wiedzy podejmuje decyzje terapeutyczne. Oznacza to, że lekarz rodzinny na podstawie dokumentu, jakim jest wypis ze szpitala z zaleceniami, ma prawo do wypisania recepty refundowanej, a NFZ nie ingeruje w autonomię tych decyzji.

Co to oznacza dla nas, chorych? Na przykład na podstawie wyniku badania kolonoskopowego stwierdzającego WZJG o lekkim przebiegu, lekarz rodzinny może z powodzeniem leczyć pacjenta przepisując leki refundowane bez narażenia się na kary ze strony Funduszu. Poniżej pełna treść Komunikatu.

Komunikat do świadczeniodawców w sprawie zasad stosowania ordynacji lekarskiej w chorobach przewlekłych

20-05-2013

W związku ze zgłoszonymi przez Ministerstwo Zdrowia wątpliwościami przedstawianymi przez organizacje pacjentów w ramach prowadzonego dialogu społecznego, dotyczącymi zasad stosowania ordynacji lekarskiej, Narodowy Fundusz Zdrowia przypomina, że zaświadczenia o chorobie przewlekłej wydane przez lekarzy, którzy nie są lekarzami ubezpieczenia zdrowotnego, stanowią dokument wystarczający do wypisania pacjentowi przez lekarza podstawowej opieki zdrowotnej lub innego specjalistę leku refundowanego.

Każdy lekarz, w odniesieniu do realizowanego przez siebie procesu diagnostyczno-terapeutycznego, w tym również w odniesieniu do zakresu i sposobu wykorzystania uzyskiwanych od pacjenta informacji dotyczących jego stanu zdrowia (także takich, których autorem jest inny lekarz leczący pacjenta), podejmuje decyzje w sposób autonomiczny, świadom konsekwencji prawnych i zawodowych z tym związanych. Fundusz nie ingeruje w autonomię tych decyzji.

Biorąc pod uwagę powszechność obowiązywania przepisów prawa dotyczących zasad wykonywania zawodu lekarza, zasad dokumentowania udzielanych świadczeń (w tym

ordynacji lekarskiej w wyniku, której następuje leczenie farmakologiczne lekami refundowanymi) oraz praw pacjenta, Fundusz nie znajduje podstaw do kwestionowania wartości merytorycznej odpowiednio autoryzowanych zaświadczeń i informacji - **dotyczących ustalenia rozpoznania, wykonanych badań, zastosowanego leczenia oraz zaleceń do dalszego postępowania, wydanych pacjentowi przez lekarza specjalistę udzielającego świadczeń zgodnie z posiadaną specjalizacją w ramach działalności podmiotu leczniczego albo praktyki zawodowej, które nie mają umowy z Narodowym Funduszem Zdrowia w tym zakresie** - przedłożonych przez pacjenta lekarzowi ubezpieczenia zdrowotnego, celem zapoznania się z ich treścią. Nie znajduje także podstaw do odmowy przyjęcia przez lekarza ubezpieczenia zdrowotnego takowej informacji przedłożonej przez pacjenta, w związku z wykonaniem badania podmiotowego, włączenia jej do dokumentacji medycznej pacjenta oraz ewentualnego wykorzystania w realizowanym przez siebie procesie leczenia.

Spełnienie przez lekarza wyżej przedstawionych warunków ordynacji lekarskiej nie może skutkować kwestionowaniem prawidłowo wystawionych i realizowanych recept lekarskich.

Źródło: Departament Świadczeń Opieki Zdrowotnej NFZ

Od redakcji

Dwa razy więcej recept na 100%

Jak wynika z danych IMS Health, firmy monitorującej rynek farmaceutyczny, liczba recept, które są wypisywane na 100% wzrosła ponad dwukrotnie. Na leki, które były refundowane w 2011 r., w roku 2012 odpłatność wzrosła z 34 do 38%. Powodem są nie tylko ograniczenia liczby produktów

na listach refundacyjnych z 4 tys. leków do 3,3 tys., ale także ograniczenie refundacji do wskazań rejestracyjnych. Rozszerzenie wskazań nieznacznie poprawia sytuację, co miało miejsce m.in. w przypadku mikroskopowego zapalenia jelita.

Pacjent ma prawo wybrać sposób leczenia

Sąd Najwyższy uznał, że lekarz musi poinformować pacjenta o wszystkich dostępnych i znanych metodach leczenia oraz ich skutkach, i to nawet w sytuacji, gdy nie są one stosowane w danym szpitalu. Powódka zarzuciła szpitalowi, że lekarz nie poinformował jej o laparoskopowej metodzie leczenia, i pozwała o odszkodowania i zadośćuczynienia oraz rentę za negatywne skutki leczenia.

W uzasadnieniu wyroku napisano: „Godzi się zauważyć, w demokratycznym państwie prawnym jednym z przejawów autonomii jednostki i swobody dokonywanych przez nią wyborów jest prawo do decydowania o samym sobie, w tym do wyboru metody leczenia.” ...Zgoda pacjenta w rozumieniu art. 32 ust. 1, 34 ust. 1 ustawy (o zawodzie lekarza i lekarza dentysty) musi być zgodą „objaśnioną”, „poinformowaną”, a więc świadomie akceptującą przez pacjenta zrozumiałe przezeń ryzyko dokonania zabiegu i przejęcie na siebie tego ryzyka. Dopiero taka zgoda pacjenta wyłącza bezprawność

interwencji lekarza. Sama aprobata pacjenta dokonania zabiegu, uzyskana w sytuacji braku uprzedniego udzielenia mu przystępnej informacji, nie może być traktowana jako zgoda w jurydycznym tego słowa znaczeniu, a więc jako spełniająca wymogi art. 32 ust. 1, 34 ust. 1 ustawy, co z kolei skutkuje uznaniem, że działanie lekarza w takiej sytuacji jest działaniem podjętym w warunkach bezprawności.

...A zatem nawet kryteria celowości medycznej nie przesądzą o wyborze metody diagnostyki lub leczenia. O wyborze tym przesądzą przekonania pacjenta, jego indywidualna wrażliwość na ból, podatność na alergię i inne cechy osobnicze, którym daje wyraz, wypowiadając swoje zdanie. Lekarz powinien go w dokonaniu wyboru efektywnie wspomóc, ale nie odpowiada za rezultat. Pacjent może pozostać nieprzekonany do proponowanej przez lekarza bardziej efektywnej metody i wolę pacjenta trzeba uszanować...

Co nowego w nauce

Ustekinumab skuteczny na ch. L-C

Ustekinumab lek stosowany w łuszczycy, to ludzkie przeciwciało monoklonalne przeciw receptorom interleukiny-12 i -23 obecnych na komórkach T, komórkach prezentujących antygen i komórkach NK. Badanie kliniczne przeprowadzono w aż 153 ośrodkach w 12 krajach. Ponad 500 pacjentów losowo przydzielono do grup otrzymujących Ustekinumab w różnych dawkach lub placebo. Wyniki wskazują, że Ustekinumab może stanowić bezpieczną i skuteczną alternatywę w leczeniu ch. L-C, zwłaszcza u pacjentów nieodpowiadających na inhibitory TNF- α . Potrzebne są dalsze badania, aby potwierdzić skuteczność i bezpieczeństwo leczenia.

Syntetyczny stolec może wyleczyć infekcję *Clostridium difficile*

Clostridium difficile, produkujące toksyny są niezwykle groźne nie tylko dla osób starszych, ale również dla chorujących na NZJ. Wykazano, że przeszczepy flory bakteryjnej od osób zdrowych były skuteczne u osób z nawracającymi infekcjami. Przeszczepy te zwane potocznie „przeszczepami kału” budzą jednak opory natury psychicznej wielu osób. Mogą też nieść ryzyko przeszczepienia patogennych organizmów. Dlatego stworzenie „super-probiotyku” nazwanego RePOOPulate należy uznać za sukces. Oczyszczona kultura bakterii jelitowych są hodowane w laboratorium w urządzeniu „Robo-gut”, w którym warunki naśladują te panujące w jelicie grubym. Pozwala to na produkcję „super-probiotyków” o różnym składzie lepiej przystosowanych do kolonizacji jelita niż te ogólnodostępne. Miejmy nadzieję, że rozwój technologii pozwoli na wyprodukowanie leku wspomagającego leczenie innych chorób jelitowych w tym NZJ.

Spotkanie w Gdańsku

W dniu 1 lutego 2013 r. Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita” przy współdziałaniu Dyrekcji i pracowników Szpitala Ministerstwa Spraw Wewnętrznych w Gdańsku zorganizowało w sali konferencyjnej, wspomnianego Szpitala przy ulicy Kartuskiej 4/6, wykłady o Nieswoistych Zapaleniach Jelita. Prelekcje wygłosili: Kierownik Kliniki Gastroenterologii CSK MSW w Warszawie, Krajowy Konsultant w Dziedzinie Gastroenterologii i Wiceprezes Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii prof. dr hab. Grażyna Rydzewska, pt.: „Postępy w leczeniu choroby Leśniowskiego-Crohna”, Kierownik Zakładu Psychologii Klinicznej i Neuropsychologii Uniwersytetu Gdańskiego prof. dr hab. Mariola Bidzan, pt.: „Jakość życia osób z chorobą przewlekłą oraz ich rodzin, uwarunkowania biopsychosocjalne”, Kierownik Pododdziału Gastroenterologii Szpitala MSW w Gdańsku dr n. med. Grażyna Piotrowicz, pt.: „Szczepienia ochronne u pacjentów z NZJ” oraz Kierownik Pracowni Endoskopowej Szpitala MSW w Gdańsku dr n. med. Andrzej Babicki, pt.: „Zasady chirurgicznego leczenia przetok okołoodbytniczych u chorych z chorobą Leśniowskiego-Crohna”. Wykłady wygłoszone zostały dla licznie przybyłych pacjentów i członków, ich rodzin oraz licznie przybyłych lekarzy i innych pracowników ochrony zdrowia. O dużym zainteresowaniu, poruszaną tematyką, świadczyły liczne pytania zadawane wykładowcom przez niemal wszystkich uczestników. Przyjęta przez organizatorów formuła spotkania sprawdziła



fol. Xymena Jastrowska



fol. Xymena Jastrowska

się i dała jedyną w swoim rodzaju możliwość bezpośredniego wyjaśnienia nurtujących problemów, zwłaszcza w kontekście najnowszych postępów i osiągnięć w leczeniu. Wszystkie wykłady były połączone z prezentacjami multimedialnymi omawianymi bieżąco przez zaproszonych prelegentów.

Na zaproszenie organizatorów i pacjentów przybyli również licznie goście na czele z Metropolitą Gdańskim Arcybiskupem Sławojem Leszkiem Głódziem, który był przez całe spotkanie czynnym słuchaczem, a na końcu rzeczowo i zabawnie podsumował całą konferencję, składając wszystkim życzenia zdrowia i wszelkich łask Bożych.

Spotkanie wykazało bardzo duże zainteresowanie i wyszło naprzeciwko postulatowi, zwłaszcza pacjentów, w zakresie przybliżania nurtujących ich problemów zdrowotnych, a co za tym idzie pokazania sposobów ich rozwiązywania.

Na zakończenie, postulować jedynie można wprowadzenie cyklicznych spotkań tego typu, w tak serdecznej i miłej atmosferze pomiędzy leczonymi i leczącymi.

dr Grażyna Piotrowicz



fol. Xymena Jastrowska

Z radością pragnę poinformować, że w odpowiedzi na problemy chorych z NZJ przy Szpitalu MSW w Gdańsku w ramach Poradni Gastroenterologicznej wydzielono Poradnię Chorób Jelit, która służy pacjentom w każdy czwartek. Mam nadzieję, że poprawi to sytuację osób chorych na NZJ na Pomorzu, a współpraca Towarzystwa „J-elita” z dr Grażyną Piotrowicz będzie się rozwijała. Pragnę też podziękować Pani Doktor i Joli Walczak za ogromny wkład pracy włożony w organizację spotkania.

Małgorzata Mossakowska

Światowy Dzień NZJ

Łódź

19-go maja w „Atlas Arenie” w Łodzi odbyły się obchody Światowego Dnia NZJ. Przybyłych gości powitała Prezes Łódzkiego Oddziału dr Maria Wiśniewska-Jarosińska. Imprezę poprowadził członek „J-elity” Bartłomiej Matysiak.

Dzień ten uświetniła swoimi pokazami tanecznymi Akademia Formy i Tańca „Ordoriko”, w którym tańczy Zuzanna Jarosińska, córka naszej Pani Prezes. Młodzi tancerze zachwycaли nie tylko tańcem, ale i niezwykle efektownie i starannie przygotowanymi strojami.

Swoja obecnością zaszczytili nas również tancerze ze Szkoły Tańca „Project Salsa”. Wspólnie uczyliśmy się kroków, aby w efekcie razem zatańczyć.

W trakcie występów mogliśmy podziwiać wystawę fotograficzną „NADzwyczajne Życie”, przygotowaną przez Wielkopolskie Stowarzyszenie Colitis Ulcerosa i choroby Leśniowskiego-Crohna.

Odbył się także pokaz mody kreacji z papieru toaletowego. Mogliśmy podziwiać zajęczka, baletnicę oraz wiele innych pomysłowych kostiumów. W tworzeniu strojów pomagali organizatorzy, wolontariusze i rodzice naszych milusińskich.

Podczas imprezy miała miejsce prezentacja nowych koszulek „Łódzkich Zapaleńców”, które reklamują listopadowy koncert charytatywny pt.: W kupie siła!.



Dostaliśmy też wspaniały prezent – własnoręcznie rzeźbioną maskotkę Stev'a, której projektantką i wykonawczynią jest Zuzia Jarosińska.

Tuż przed punktem kulminacyjnym imprezy – bitwą na srajrolki – zostaliśmy „przeszkoleni” przez rugbystów (Budowlani S.A. Łódź), jak należy rzucać rolki, aby leciały spiralnie :). W górę profesjonalnym, spiralnym lotem poszybowało 540 rolek papieru toaletowego! Za który ogromnie jesteśmy wdzięczni sponsorom (firmom Foxy oraz Hartmann).

W trakcie imprezy goście mogli zapoznać się z materiałami informacyjnymi stowarzyszenia „J-elita” oraz Łódzkiego Stowarzyszenia Stomijnego, które zawsze chętnie z nami współpracuje. Obchody Światowego Dnia NZJ zakończyły się o godzinie 14.00 wspólnym sprząaniem po toaletowej bitwie.

Serdecznie dziękujemy sponsorom oraz wolontariuszom za pomoc w przygotowaniu imprezy, a także mediom, dzięki którym było o nas naprawdę głośno!

Widzimy się za rok!

forumowe Alutka86 & Cinimini

Obchody Światowego Dnia NZJ na Śląsku

- 1440 godzin przygotowań
- 1000 rolek papieru
- 350 upominków
- 200 napompowanych balonów
- 150 ulotek
- 90 metrów sznurka
- 30 sekund harlem shake'a
- 15 zaangażowanych członków „J-elity” Śląsk
- 5 pomocników z Oddziału Małopolskiego i Pomorskiego „J-elity”



A wszystko po to by zrealizować jeden cel – święto Nie-swoistych Zapaleń Jelita. Pod znakiem tyłu liczb upłynął 19 maja, który tym razem świętowaliśmy w Parku Śląskim.

Razem z pomocnikami z oddziału Małopolskiego i Pomorskiego punktualnie o godzinie 16.00 rozpoczęliśmy akcję promocyjną „IBD Day”. Na pierwszych zainteresowanych nie trzeba było długo czekać – do happeningu od razu włączyły się całe rodziny z chęcią pomagające w budowaniu ogromnego jelita. Zadaniem uczestników było nawlekanie rolek papieru toaletowego na sznurek, a po osiągnięciu odpowiedniej długości – ukształtowanie jelita grubego. Zainteresowanie nie malało, aż do ostatnich minut zabawy, a każda z osób, świętująca razem z CUD-akami, otrzymała upominek.

Celem akcji było rozpowszechnianie wiedzy o chorobach zapalnych jelita i możemy z całą pewnością przyznać, że cel ten został w pełni zrealizowany! My bawiliśmy się świetnie – mamy nadzieję, że takie same odczucia mają wszyscy uczestniczący we wspólnym święcie CUD-aków!

Dziękujemy serdecznie osobom zaangażowanym w organizację tego dnia, przybyłym gościom oraz nowo ujawnionym CUD-akom. Szczególne podziękowania kierujemy również w stronę firmy „Aseopaper” bez której ten dzień nie mógłby się odbyć.

Już dziś zapraszamy na obchody 19 maja w przyszłym roku. Do zobaczenia!

„J-elita” Śląsk

Co nowego w nauce

HMPL-004 oczyszczony ekstrakt z *Andrographis paniculata* korzystnie wpływa na remisję u pacjentów z WZJG w porównaniu z placebo. U pacjentów otrzymujących 1,8 g ekstraktu znacząco częściej obserwowano odpowiedź kliniczną (60% vs 40%), natomiast różnice w osiągnięciu remisji śluzówkowej nie osiągnęły znamienności statystycznej, co może wynikać z niewielkiej próby badanej. Planowane jest badanie III fazy na dużej grupie pacjentów nieodpowiadających na leczenie mesalazyną oraz badanie chorych na ch. L-C.

Andrographis paniculata jest rośliną zielną z rodziny *Acanthaceae*. Pochodzi z Indii i Sri Lanki. Posiada wyjątkowo gorzki smak. Jest powszechnie uprawiana w południowej Azji, gdzie jest stosowana w leczeniu zakażeń i niektórych chorób, często była stosowana zanim odkryto antybiotyki. Do celów leczniczych wykorzystywane są głównie liście i korzenie.

Am J Gastroenterol

Budezonid dla chorych na WZJG

Tabletki o przedłużonym uwalnianiu (MMX) są skuteczne u pacjentów z łagodnym i umiarkowanym rzutem WZJG. Wyniki badania CORE I, przeprowadzonego metodą podwójnie ślepej próby, w którym podawano budezonid MMX (9 mg lub 6 mg), mesalazynę (2,4 g) lub placebo przez 8 tygodni, pokazują, że remisje osiągnięto u 17,9% leczonych budezonidem (9 mg), 12,1% mesalazyną, w porównaniu do 7,4% otrzymujących placebo, a poprawę stanu klinicznego odpowiednio u 33,3%, 33,9% i 24,8%. Nie zaobserwowano natomiast różnic w obrazie endoskopowym.

Działania niepożądane występowały z podobną częstością w każdej z grup.

Gastroenterology

Co nowego w NZJ u dzieci? – doniesienia z VIII Kongresu European Crohn's and Colitis Organization (ECCO 2013, Wiedeń)

Dr hab. Jarosław Kierkuś

Klinika Gastrologii, Hepatologii i Zaburzeń Odżywiania, Instytut Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka

W dniach 14-16.02.2013 odbyła się coroczna konferencja Europejskiej Organizacji ds. nieswoistych chorób zapalnych jelit – ECCO. W tym roku dużo miejsca poświęcono zagadnieniom pediatrycznym: dwie sesje tematyczne oraz wiele doniesień w trakcie sesji plakatowej.

Adalimumab (ADA) w leczeniu dzieci z NZJ

Infliximab (IFX) i Adalimumab są już zarejestrowane w pediatrii w leczeniu choroby Leśniowskiego-Crohna. Z praktyki klinicznej wiemy, że u dzieci, które nie odpowiedziały lub utraciły odpowiedź na IFX, Adalimumab może być skuteczny. Dowodów na zasadność takiego postępowania dostarczyły wyniki badań, które przedstawiono na ECCO 2013. Wyraźnie pokazują one skuteczność i bezpieczeństwo stosowania ADA u małych pacjentów, u których IFX okazał się nieskuteczny. Z praktycznego punktu widzenia oznacza to, że lekarze, dysponując rzetelnymi danymi, mogą wnioskować o tworzenie nowych programów terapeutycznych i być może uda się w niedługim czasie przygotować i wdrożyć program terapeutyczny leczenia dzieci z chorobą ch. L-C Adalimumabem.

Leki biologiczne we wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego (WZJG)

Infliximab stosuje się w ch. L-C u dzieci coraz częściej, podczas gdy we WZJG niezwykle rzadko. Być może wynika to z braku odpowiednich danych potwierdzających zasadność takiej strategii terapeutycznej. Zaprezentowane na ECCO 2013 wyniki badań pokazały, iż IFX jest bezpiecznym i skutecznym lekiem u dzieci z umiarkowaną i ciężką postacią WZJG. Można więc rozważać jego zastosowanie jako terapię II-ego rzutu, czyli wtedy gdy standardowa terapia zawodzi. Jest to tym ważniejsze, że usunięcie jelita grubego w młodym wieku, przed zakończeniem procesu wzrostu i dojrzewania powinno być przeprowadzane tylko w ostateczności.

Leczenie biologiczne a ciąża

Młode pacjentki z NZJ w wieku rozrodczym mają wiele obaw związanych z wpływem choroby na płodność, przebieg ciąży i płód (patrz Kwartalnik 4/2012 i 1/2013). Często nie decydują się na zajście w ciążę z obawy przed powikłaniami, zaostrzeniem choroby, niepewnością skuteczności terapii i jej wpływu na przebieg ciąży. Na ECCO 2013 zaprezentowano wiele doniesień pokazujących, iż NZJ nie wpływa w istotny sposób negatywnie na płodność, ani później, na przebieg ciąży. Rozwiano też wątpliwości odnośnie terapii biologicznej, która wydaje się być skuteczna, oraz co niezwykle ważne bezpieczna zarówno dla matki, jak i dla dziecka. Nie wiadomo, ile czasu będziemy czekać, aby wiedza ta została przełożona na program lekowy ch. L-C obowiązujący w Polsce, w którym warunkiem włączenia do programu jest zastosowanie skutecznej antykoncepcji, a ciąża wskazaniem do przerwania leczenia biologicznego.

Nowotwory a leczenie stosowane w NZJ

Wciąż istnieje niepewność dotycząca działań niepożądanych długotrwałego leczenia stosowanego w NZJ, zwłaszcza rozwoju chłoniaków (nowotworów układu chłonnego w tym białaczek) po leczeniu biologicznym i immunosupresyjnym. Wyniki zaprezentowane na ECCO 2013 potwierdzają bezpieczeństwo terapii biologicznej; częstość występowania nowotworów w grupie pacjentów tak leczonych jest niewielka i nie jest wyższa niż w przypadku innych form terapii. Większą ostrożność i czujność zachować należy u pacjentów, którzy wcześniej przyjmowali leki immunosupresyjne. Należy podkreślić, że ze względu na większą skuteczność leczenia stanu zapalnego ryzyko zachorowania na nowotwór jelita grubego uległo zmniejszeniu, a stosowanie się do zaleceń nadzoru endoskopowego pozwala na wczesne wykrywanie zmian przednowotworowych. Co prawda nowotwory jelita grubego bardzo rzadko dotyczą dzieci, ale informacje te są pocieszające, gdyż postęp w terapii będzie miał wpływ na ich dalsze życie.

Zastosowanie kalprotektyny w praktyce klinicznej

Wyniki zaprezentowanych streszczeń pokazują wysoką skuteczność pomiaru stężenia kalprotektyny w kale (nieinwazyjna metoda) pacjentów z NZJ na przewidywanie zaostrzeń choroby oraz odpowiedzi na leczenie. Co więcej, marker ten lepiej koreluje z tymi parametrami niż inne badania laboratoryjne i jest na tyle swoisty, iż w przyszłości być może będzie mógł zastąpić badanie endoskopowe, co byłoby tańsze oraz mniej stresujące dla pacjentów pediatrycznych.

Znaczenie kalprotektyny w diagnostyce i ocenie wyników terapii w NZJ

Dr hab. Piotr Albrecht

Klinika Gastroenterologii i Żywienia Dzieci WUM

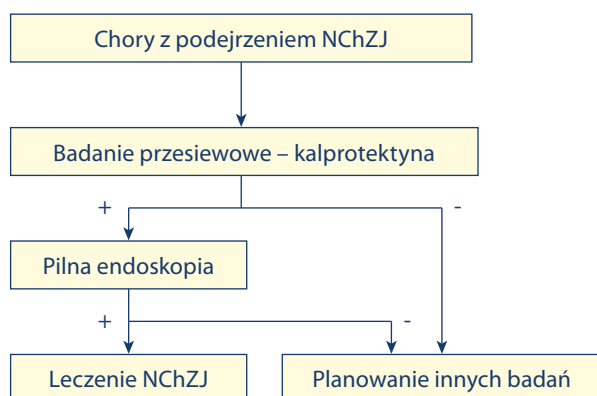
Leczenie NZJ w coraz większym stopniu opiera się na obiektywnych kryteriach oceny nasilenia stanu zapalnego i stanu błony śluzowej. Dotychczas stosowane kliniczne kryteria remisji niedostatecznie (brak zgodności w ok. 30% przypadków) korelują z rzeczywistym stanem błony śluzowej, a podstawowym współczesnym dążeniem w terapii NZJ jest uzyskanie remisji śluzówkowej, czyli wygojenie śluzówki w ocenie endoskopowej (i mikroskopowej także), zapewniającej dłuższe okresy zdrowia klinicznego i zmniejszającej ryzyko raka w długiej perspektywie czasowej.

Niestety klasyczne, bezpośrednie metody oceny, czyli endoskopowe mają szereg ograniczeń – inwazyjność, koszty, czasochłonność, obciążenie dla pacjenta, a także fakt, że nie zawsze miejsca zmienione zapalnie są endoskopowo dostępne. Stąd przez wiele lat trwały poszukiwania metody, która pośrednio, a nie bezpośrednio, byłaby w stanie określić nasilenie stanu zapalnego, na dodatek w wygodny i stosunkowo tani sposób.

Wydaje się, że taką metodą, spełniającą oczekiwania, jest oznaczanie stężenia kalprotektyny w kale.

Kalprotektyna jest białkiem wiążącym wapń, stanowiącym blisko 60% białek cytozolu, czyli płynnej frakcji cytoplazmy granulocytów. Stanowi zapalnemu w błonie śluzowej jelita, bez względu na przyczynę, towarzyszy naciek zapalny z granulocytów. Ich liczba jest proporcjonalna do nasilenia stanu zapalnego. Inaczej mówiąc, im więcej granulocytów w błonie śluzowej jelita tym wyższe stężenie kalprotektyny w kale.

Badania wskazują, że spośród wielu kałowych markerów stanu zapalnego z endoskopowym stopniem nasilenia stanu zapalnego najlepiej koreluje właśnie stężenie kalprotektyny. Badanie tego markera pozwala także na odróżnienie zaostrzenia NZJ od objawów, np. nierzadko współistniejącego z NZJ zespołu jelita nadwrażliwego (patrz str. 10). Oznaczanie stężenia kalprotektyny w kale służyć także może jako badanie przesiewowe we wstępnej diagnostyce NZJ – ujemny wynik z dużym prawdopodobieństwem wyklucza NZJ i pozwala zrezygnować z badań inwazyjnych. Miejsce kalprotektyny w diagnostyce NZJ ilustruje poniższy schemat.



Pewnym problemem pozostaje obecnie, ze względu na brak zgodności między badaczami, wartość stężenia kalprotektyny w kale, która oddziela zdrowych od chorych, czy też pełną remisję od zaostrzenia. Wartości pojawiające się w literaturze to 50, 100, 250 µg kalprotektyny na g stolca, przy czym najczęściej wykorzystywaną wartością w rozpoznawaniu jest 50 mg/kg, a w kontroli terapii 150 mg/kg). Niezależnie jednak od tych dywagacji stężenie kalprotektyny w kale jest obecnie najlepszym,

najwygodniejszym i coraz powszechniej wykorzystywanym pośrednim miernikiem oceniającym osiągnięty stopień remisji i pozwalającym na jego wygodną i częstą ocenę w sposób nieuciążliwy dla pacjenta. Czułość i swoistość testu wynosi odpowiednio u dorosłych 93 i 96%, a u dzieci i młodzieży także odpowiednio 92 i 76%. Oznacza to, że na podstawie tego testu u ponad 9 na 10 osób zmiany zapalne zostaną rozpoznane, a zdrowi zostaną oznaczeni jako zdrowi w 96% u dorosłych i 76% u dzieci. Ta niższa swoistość u dzieci i młodzieży może być związana z niedoskonałościami metodologicznymi badań będących źródłem metaanalizy. Metaanaliza to przegląd literatury z opracowaniem statystycznym, pozwalający podsumować i porównać badania prowadzone w wielu ośrodkach, często z zastosowaniem różniących się kryteriów.

Podsumowując, badanie kalprotektyny w kale jest bardzo skuteczną metodą w różnicowaniu stanów zapalnych od zaburzeń czynnościowych zarówno u dorosłych, jak i u dzieci.

Kalprotektyna nadaje się także do śledzenia losów chorych z NZJ poddanych leczeniu operacyjnemu, gdyż daje możliwość wczesnej oceny wyników terapii oraz ewentualnego nawrotu choroby.

Dodatkową zaletą badania, poza prostotą pobrania próbki, jest trwałość kalprotektyny. Pozwala to na przesłanie próbki kurierem do laboratorium w temperaturze pokojowej. Niestety nie jest to badanie diagnostyczne, które jest finansowane przez NFZ. Nie można go zatem wykonać bezpłatnie w trybie ambulatoryjnym. Coraz więcej klinik wykonuje oznaczenia w ramach jednorodnych grup pacjentów. Nasze stowarzyszenie stara się zakupić aparaty do oznaczania kalprotektyny dla ośrodków w Polsce. Wykonywanie oznaczeń kalprotektyny w kale komercyjnie jest możliwe w coraz większej liczbie laboratoriów oraz, co ważne, metodą wysyłkową. Nie jest to badanie tanie, ale uważamy, że ze względu na jego nieinwazyjność, powinno znaleźć się w koszyku świadczeń gwarantowanych, finansowanych w ramach NFZ.

genoxa
MEDYCINA SPERSONALIZOWANA

Oznaczenia ilościowe kalprotektyny w próbkach kału

www.genoxa.pl

Można otrzymać wynik nie wychodząc z domu

Koszt tego badania to **150 zł**, a dla członków „J-elity”, którzy podadzą hasło – **120 zł**

Hasło można uzyskać wysyłając zapytanie na adres biuro@j-elita.org.pl

Oferta dotyczy tylko osób z opłaconą bieżącą składką

Zespół Jelita Drażliwego – czy z tą chorobą można normalnie żyć?

Agnieszka Kowalczyk

Życie pacjentów z zaburzeniami czynnościowymi przewodu pokarmowego, czyli m.in. tzw. Zespołem Jelita Drażliwego (ZJD) jest bardzo trudne. Choroba ma charakter złożony i przewlekły, jak dotąd nie znaleziono leku, który mógłby trwale uleczyć chorego z objawów. Częste nasilenie objawów, nawracające bóle brzucha, biegunki naprzemiennie z zaparciem stają się zmartwieniem codziennego życia i obniżają jego jakość. Mimo że dolegliwości nie są związane ze zmianami anatomicznymi i nie zagrażają bezpośrednio życiu chorego oraz nie wpływają na długość życia, chorzy często odwiedzają poradnie gastrologiczne, wykonują masę badań oraz często wielokrotnie są hospitalizowani. Najczęściej jest to spowodowane niezadowolaniem chorego z dotychczasowego leczenia, niecałkowitym ustępowaniem objawów oraz trudnością z pogodzeniem się z diagnozą, niekiedy nieuzasadnioną kancerofobią. Ma to miejsce szczególnie wtedy, gdy zażywane leki czy zmiana stylu życia i odżywiania nie przynoszą zamierzonego efektu, a pacjent nadal odczuwa dolegliwości. Dlatego bardzo ważne jest nawiązanie dobrej relacji lekarza z pacjentem, wytlumaczenie choremu złożoności choroby, odpowiadania na jego pytania, a przede wszystkim niebagatelizowanie problemu. Należy podkreślić, że ZJD występuje u 1/3 pacjentów cierpiących na nieswoiste zapalenia jelita i prawdopodobnie to właśnie on jest odpowiedzialny za utrzymujące się objawy jelitowe pomimo uzyskanej remisji w badaniach endoskopowych i histopatologicznych.

Zespół jelita drażliwego (ZJD lub ang. IBS – Irritable Bowel Syndrome) nazywany jest także zespołem jelita nadwrażliwego i jest przewlekłą chorobą przewodu pokarmowego o charakterze czynnościowym. Charakteryzuje się trwającym nieprzerwanie, co najmniej 3 miesiące, dyskomfortem lub bólem brzucha, który jest związany z nieprawidłowym wypróżnianiem. W przebiegu ZJD dodatkowo mogą występować inne objawy nie tylko dotyczące układu pokarmowego. Pacjenci cierpią także na depresję, poczucie zagrożenia, lęku, osłabienie czy nadmierną wrażliwość. Przewód pokarmowy osób chorych jest wrażliwy na wiele czynników, np.: rozciąganie spowodowane przesuwaniem się treści jelitowej, leki, odżywianie, stres, niektóre pokarmy czy składniki pokarmowe oraz inne czynniki środowiskowe.

Częstotliwość występowania ZJD w różnych populacjach jest inna. Wg większości badań szacuje się, że na tę chorobę cierpi od 17-30% populacji osób dorosłych. Tylko 5% chorych zgłasza się do lekarza. Choroba najczęściej uaktywnia się u pacjentów w 3 i 4 dekadzie życia, może jednak dotyczyć osób w każdym wieku. Znacznie częściej chorują kobiety (75-80% pacjentów ZJD). Przyczyną tego prawdopodobnie jest fakt, że kobiety częściej niż mężczyźni zgłaszają się do lekarza z powodu uciążliwych dolegliwości. Występowanie ZJD stanowi problem zarówno natury medycznej, społecznej, jak i ekonomicznej. To jedna z najczęstszych przyczyn absencji pracowniczej.

Przyczyny choroby

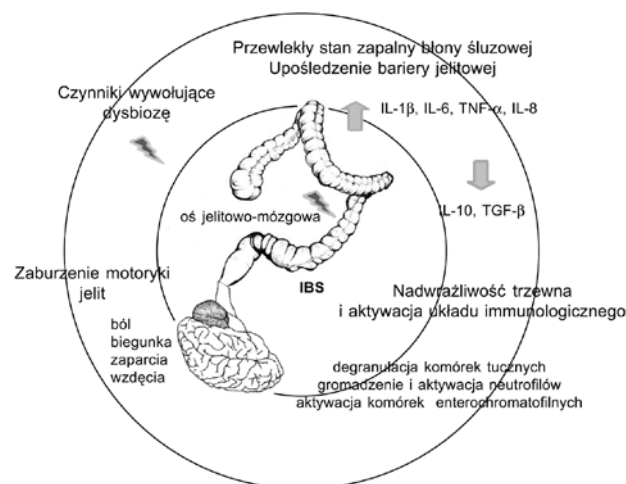
Dotychczas nie udało się jednoznacznie określić przyczyn powstawania ZJD. Powodem nie są zmiany anatomiczne. Proces trawienia i wchłaniania także nie odbiega od normy. Zaburzeniu ulega natomiast szybkość pasażu, motoryka jelit, pojawia się nadwrażliwość trzewna, czyli nadmierna wrażliwość na bodźce bólowe oraz nadmierna produkcja śluzu. W chorobie może dochodzić do paradoksów tj. bieguncie może towarzyszyć zmniejszona aktywność motoryczna jelita a zaparciom – wzmożona.

Mechanizmy prowadzące do powstania objawów zespołu jelita drażliwego:

- zaburzenia motoryki jelit,
- nadwrażliwość trzewna,
- dysregulacja osi mózg-jelito,
- czynniki infekcyjne,
- ograniczony do błony śluzowej i podśluzowej przewlekły, choć słabo nasilony, stan zapalny jelit,
- dysbioza – zaburzenia mikroflory jelitowej,
- mikroflora jelitowa jako czynnik epigenetyczny,
- zaburzenia układu odpornościowego w obrębie błony śluzowej przewodu pokarmowego,
- czynniki stresowe we wczesnym okresie życia,
- tło psychospołeczne.

Pacjenci z ZJD często mają nieprawidłową motorykę jelit spowodowaną reakcją na stres czy posiłek. Stanem chorobowym może być objęty każdy odcinek przewodu pokarmowego. Zaburzenia te korelują z odczuwanymi przez pacjentów objawami.

Tab. 1 Klasyfikacja leków stosowanych w ciąży wg FDA



Źródło: Zespół nadwrażliwego jelita – nadwrażliwe jelito czy nadwrażliwy umysł?, Marlicz W., Zawada I., Starzyńska T., str. 66.

Do nadwrażliwości trzewnej dochodzi wtórnie wskutek aktywacji czynników i elementów w błonie śluzowej. Powyższe zmiany mogą prowadzić do aktywacji układu odpornościowego i utrzymywania się delikatnego, ale przewlekłego stanu zapalnego śluzówki jelit.

Znaczenie jelitowej flory bakteryjnej w ZJD jest bardzo duże. O znaczeniu mikrobioty pisaliśmy szeroko w poprzednich numerach Kwartalnika (1/2010, 2/2010, 1/2012).

Prawidłowa flora jelitowa powinna zawierać odpowiednią liczbę gatunków bakterii i odpowiednią ich ilość, co w konsekwencji ma korzystny wpływ na organizm gospodarza. Bakterie te odpowiadają za równowagę pomiędzy cytokinami pro- i przeciwzapalnymi, mogą łagodzić lub niwelować objawy ZJD.

W ZJD występują zaburzenia mikroflory jelitowej zarówno ilościowe, jak i jakościowe. Z badań wynika, że u pacjentów z ZJD stwierdza się wzrost drobnoustrojów z grupy patogennych szczepów i gatunków *Clostridia* i *Enterobacteriaceae* oraz

obniżenie lub brak pałeczek kwasu mlekowego oraz bifidobakterii. Pacjenci z postacią biegunkową mają zdecydowanie mniejszą liczbę pałeczek kwasu mlekowego, natomiast wśród osób z zaparciami przeważają formy z gatunku *Veillonella*. Ponadto u pacjentów z ZJD w porównaniu do osób zdrowych stwierdzono znaczną niestabilność populacji bakteryjnych. Na tej podstawie można stwierdzić, że wywołać objawy choroby i nasilać dysbiozę może nawet lekki stres, błąd żywieniowy czy banalne zakażenie. Zmiany ilościowe flory jelitowej mogą wpływać na motorykę jelita na skutek nasilenia fermentacji jelitowej i zmian w krążeniu oraz wydalaniu kwasów żółciowych w jelicie grubym.

Przebyte zakażenie wirusowe czy bakteryjne przewodu pokarmowego może prowadzić do wystąpienia tzw. poinfekcyjnego zespołu jelita drażliwego. Aktualnie szacuje się, że prawie u 1/3 chorych ZJD rozwija się właśnie po przebytej infekcji przewodu pokarmowego, a ryzyko wystąpienia objawów ZJD wzrasta aż pięciokrotnie i zależy od kilku dodatkowych czynników:

- czasu trwania infekcji jelitowej – im dłuższy tym większe ryzyko,
- wieku chorego – im młodszy wiek tym większe ryzyko,
- współwystępowania objawów depresyjnych lub lękowych,
- płci żeńskiej,
- palenia papierosów,
- stopnia zjadliwości czynnika zakaźnego,
- przebytej kuracji antybiotykowej.

Objawy poinfekcyjnego ZJD mogą się zmniejszać lub całkowicie ustąpić, jednak u wielu chorych utrzymują się nawet do 6 lat od momentu zakażenia.

Objawy

Głównym objawem ZJD jest stały lub nawracający ból brzucha o charakterze ostrym lub kurczowym. Najczęściej umiejscawia się w podbrzuszu i lewej dolnej połowie brzucha. Nasila się po posiłkach, a zmniejsza się po wypróżnieniu. Ból brzucha w ZJD prawie nigdy nie występuje w nocy.

Warto wiedzieć

Zaparcie może być spowodowane występowaniem wielu chorób:

- neurologicznych (np. stwardnienie rozsiane),
- metabolicznych i endokrynych (np. cukrzyca, niedoczynność tarczycy),
- układowych (np. amyloidozą),
- w obrębie jelita grubego (guz jelita grubego, uchyłki, guzki krwawnicze – hemoroidy, szczeliny odbytu, ucisk mechaniczny na jelito z powodu chorób narządów sąsiednich),
- uszkodzenia rdzenia kręgowego.

Zaparcie jest kolejnym objawem zespołu jelita drażliwego. Towarzyszą mu zazwyczaj wzdęcia i ból brzucha. Chorzy, cierpiący na zaparcie, wypróżniają się rzadziej niż trzy razy w tygodniu. Wydalają małe ilości kału o twardej i suchej konsystencji. Często odczuwają trudności i ból podczas defekacji oraz uczucie niepełnego wypróżnienia. Przyczyn zaparcia może być wiele m.in.: zaburzenia aktu defekacji, nieprawidłowe żywienie, siedzący tryb życia, leki, podróże, nadużywanie środków przeczyszczających, wskutek choroby czy braku przestrzegania regularności wypróżnień.

Na postać biegunkową ZJD cierpi około 1/3 pacjentów. O tej postaci choroby mówimy wtedy, gdy stolec oddawany jest częściej niż 3 razy na dobę, a jego konsystencja jest zazwyczaj luźna, niekiedy ze zwiększoną ilością śluzu. Kolejnym parametrem jest objętość stolca. Jeśli mimo częstych wypróżnień nie przekracza ona 200-250 g na dobę, mamy do czynienia z tzw. biegunką rzekomą, charakterystyczną dla zaburzeń czynnościowych przewodu pokarmowego i ZJD. Wyróżniamy dwa rodzaje biegunki ostrą, trwająca krócej niż 3 tygodnie, wywołaną infekcją bakteryjną, wirusową lub pasożytniczą oraz przewlekłą, która utrzymuje się dłużej niż 3 tygodnie. Jej przyczyną mogą być nie tylko zaburzenia czynnościowe, ale także choroby zapalne jelita, choroba trzewna (celiakia) czy nietolerancja laktozy. Postać biegunkowa ZJD objawia się najczęściej 3-4 wypróżnieniami w ciągu doby, jednak w ciężkiej postaci choroby częstość oddawania stolca może dojść nawet do 10-15. Dolegliwości zazwyczaj są najsilniejsze rano, zaraz po przebudzeniu. Wypróżnienia poprzedzone są bólem brzucha ustępującym zaraz po oddaniu stolca. Niektórzy pacjenci cierpią na nasilony odruch żołądkowo-okrężniczy, objawiający się tym, że wypróżnienia prowokuje nawet niewielka ilość spożywanych płynów czy pokarmów.

Na wzdęcie brzucha skarży się 90% chorych na ZJD. Wzdęciom towarzyszy ból o różnym nasileniu. Uczucie rozdymania nasila się szczególnie po posiłkach, najbardziej na koniec dnia i łagodnieje w nocy. Częściej towarzyszą postaci zaparciowej niż biegunkowej ZJD.

Na temat diagnostyki i leczenia napiszemy w następnym numerze Kwartalnika.

Opracowano na podstawie:

1. Jarosz M., Dzieniszewski J., Respondek W., Traczyk I., *Jak żyć z zespołem jelita drażliwego?*, Wyd. Lekarskie PZWL, Warszawa 2008.
2. Marlicz W., Zawada I., Starzyńska T., *Zespół nadwrażliwego jelita – nadwrażliwe jelito czy nadwrażliwy umysł?*, Pomorski UM w Szczecinie.
3. Bednarczuk A., Pawlik M., Rydzewska G., *Zespół jelita nadwrażliwego – czy są nowe aspekty diagnostyki i leczenia?*
4. *Zespół jelita drażliwego – kryteria diagnostyczne*, opracowane przez World Gastroenterology Organisation, www.esculap.pl, 18.11.2012 r.

Po raz jedenasty eksperci Pulsu Medycyny wybrali 100 najbardziej wpływowych osób w polskiej ochronie zdrowia.

Na liście znalazło się dwóch gastroenterologów.

Prof. **Grażyna Rydzewska** – konsultant krajowy ds. gastroenterologii, kierownik Kliniki Chorób Wewnętrznych i Gastroenterologii z pododdziałem leczenia chorób jelit, wicedyrektor ds. lecznictwa szpitala CSK MSW, wiceprezes Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii, członek honorowy Towarzystwa „J-elita”.

Prof. **Jarosław Reguła** – kierownik Kliniki Gastroenterologii Centrum Onkologii, kierownik Kliniki Gastroenterologii i Hepatologii CMKP, ustępujący prezes Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii, koordynator Ogólnopolskiego Programu Badań Przesiewowych dla Wczesnego Wykrywania Raka Jelita Grubego, członek Rady Naukowej Fundacji Polpharmy.

Serdecznie gratulujemy!

Co nowego w nauce

Sól a choroby autoimmunizacyjne

W marcowym numerze „Natury” ukazały się publikacje, sugerujące, że sól może odgrywać ważną rolę w rozwoju chorób autoimmunizacyjnych. Ekspozycja na wysokie stężenia soli kuchennej (NaCl) miała niekorzystny wpływ, zarówno na poziomie komórkowym, jak i całego modelowego organizmu. Niektóre formy limfocytów pomocniczych T (Th), biorą udział w wielu chorobach o podłożu z autoagresji. W zwykłych okolicznościach komórki pomocnicze T, chronią organizm przed patogenami, ale pewna „wysokiej jakości” odmiana komórek Th17, wydaje się być zaangażowana w atakowanie komórek własnego organizmu. Analiza procesu rozwoju komórek Th17 wskazała na enzym SGK1, uczestniczący w pobieraniu i resorpcji soli w nerkach. Dodanie soli powodowało przekształcanie się niepatogennych komórek w te chorobotwórcze i były one bardziej zjadliwe.

W mysim modelu stwardnienia rozsianego wykazano, że dieta bogata w sól powodowała pogorszenie objawów. Natomiast po usunięciu genu (nokaut) SGK1, objawy ustępowały. Inna grupa badaczy, badała komórki Th17 i skład jelitowej flory bakteryjnej. Naukowcy zauważyli, że uczestnicy, którzy często jedli w restauracjach typu fast food, mieli podwyższony poziom patogennych komórek Th17. Postawiono zatem hipotezę, że to właśnie sól może być odpowiedzialna za to zjawisko. Ekspresja genów, zaangażowanych w procesy zapalne, w tym SGK1, była podwyższona. Kolejnym etapem będzie badanie skutków diety ubogiej w sól na choroby autoimmunologiczne u ludzi.

Jest to ciekawa koncepcja, gdyż wiadomo, że choroby autoimmunizacyjne towarzyszą zmianom kulturowym. Musimy jednak pamiętać, że to, co wykazano na komórkach hodowanych w laboratorium, bądź na modelach zwierzęcych chorób nie musi i bardzo często nie przekłada się na ludzi. Hipoteza jest jednak niezwykle atrakcyjna, a pamiętać należy, że sól jest wszechobecna w gotowym pożywieniu i jej nadmiar na pewno szkodzi.

Infekcje związane z podróżami chorych z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelita NZJ

Dr Agnieszka Meder

Klinika Gastroenterologii, Szpital Uniwersytecki nr 2 w Bydgoszcy

Zbliża się okres wakacyjny i nasi chorzy będą wybierać się w różne zakątki świata. Jak wiadomo podróże kształcą, poszerzają horyzonty, a przede wszystkim stanowią wspaniałą rozrywkę. Jednak w pewnych sytuacjach mogą stanowić zagrożenie dla zdrowia. Ludzie przewlekle chorzy, a szczególnie ci leczeni lekami obniżającymi odporność, stanowią grupę zwiększonego ryzyka infekcji. Dlatego omówienie wytycznych ECCO, dotyczących podróżowania chorych z NZJ, wydaje się w okresie nadchodzących wakacji niezwykle istotne.

Chorzy z NZJ o obniżonej odporności, czyli ci którzy są przewlekle leczeni azathiopryną, mercaptopuryną, metotrexatem, lekami biologicznymi lub steroidami dłużej niż 2 tygodnie, oraz chorzy ze znacznym niedożywieniem powinni unikać podróży do krajów słabo rozwiniętych ekonomicznie. Wiąże się to zwykle ze zwiększonym ryzykiem zaostrzenia choroby podstawowej spowodowanym: zakażeniami żołądkowo-jelitowymi, zmianą diety, powikłaniami leczenia jak także jego brakiem przy niespodziewanych zmianach planów podróży w trakcie pobytu za granicą. Chorzy narażeni są także na szereg infekcji endemicznych, czyli charakterystycznych tylko dla określonych rejonów świata.

Planowanie podróży

Przed planowaniem podróży zaleca się przede wszystkim **konsultację z prowadzącym lekarzem gastroenterologiem**. Oцени on prawdopodobne ryzyko pogorszenia stanu zdrowia pacjenta, zaleci wymagane szczepienia oraz przepisze potrzebne leki do samodzielnego stosowania w razie nagłej potrzeby. W stanie immunosupresji odradza się podróże do krajów południowej Ameryki i Afryki Subsaharyjskiej, gdzie endemicznym zakażeniem jest żółta febra. W przypadku podróży w te rejony wymagane jest profilaktyczne szczepienie żywą szczepionką, co u osób leczonych immunosupresyjnie jest niemożliwe, gdyż stanowi zagrożenie dla zdrowia chorego.

Jeśli pacjent z NZJ mimo wszystko planuje wyjazd do krajów rozwijających się, powinien być on zaopatrzony **w leki do samodzielnego leczenia w razie zaostrzenia choroby**. Zaleca się również **odpowiednie ubezpieczenie** obejmujące specjalistyczną opiekę medyczną oraz profilaktyczny transport lotniczy w razie nagłego pogorszenia stanu zdrowia. Trzeba zwracać uwagę, czy w warunkach ubezpieczenia nie ma wyłączenia odpowiedzialności ubezpieczyciela od pogorszenia zdrowia z powodu choroby przewlekłej. Pełne ubezpieczenia są droższe i przed podpisaniem umowy należy uważnie przeczytać warunki.

Szczepienia, które zaleca się w przypadkach egzotycznych podróży to: polio, tyfus, świnka, odra, różyczka i żółta gorączka (**Uwaga! Te szczepienia są niemożliwe w trakcie leczenia immunosupresyjnego, gdyż są to szczepionki żywe.**), HAV (wirusowe zapalenie wątroby typu A), japońskie zapalenie mózgu, meningokokowe zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych, grypa, błonica, tężec. Powinno rozważyć się również profilaktykę przeciwko gruźlicy, biegunce podróży, malarii oraz innym chorobom przenoszonym przez insekty.

Biegunka podróży

Jest to najczęstszy problem zdrowotny wśród osób podróżujących do krajów rozwijających się. Trwa zwykle 1-5 dni, ale 5-10% chorujących podaje czas trwania biegunki dłuższy niż dwa tygodnie. Nie wiadomo ostatecznie, czy NZJ zwiększają ryzyko zakażenia, udowodniono natomiast, że infekcja ta może wywołać zaostrzenie choroby jelit. Należy zaznaczyć, że objawy biegunki podróży można błędnie zinterpretować jako zaostrzenie, a leczenie w tych dwóch przypadkach jest odmienne. Wiadomo, że chorzy z NZJ leczeni immunosupresyjnie stanowią grupę ryzyka infekcji przenoszonych z wodą i pokarmem (*Salmonella sp.*, *Cryptosporidium parvum*, *Isospora belli*, *Microspora* lub *Cyclospora sp.*). Z tego powodu pacjenci z NZJ powinni zwracać **szczególną uwagę na jedzenie i picie**. *Cryptosporidium* może przetrwać w chlorowanej i jodowanej wodzie, dlatego **powinno się pić wodę jednocześnie filtrowaną i przegotowaną, a najlepiej z firmowo oryginalnie zamkniętych butelek, nie powinno się również dawać lodu do napojów**. Chorzy powinni unikać połykania wody w trakcie pływania w basenach. Ważne jest także bardzo dokładne mycie owoców i warzyw nawet z dodatkiem środków odkażających oraz bezwzględne zachowanie zasad higieny.

Podstawowymi lekami w biegunce podróży są antybiotyki z grupy fluorochinolonów (głównie ciprofloksacyna). Azytromycyna z kolei jest zalecana w przypadku:

- gdy pacjent otrzymuje już fluorochinolony z powodu swojej choroby,
- podróży do krajów z wysoką opornością na fluorochinolony (Indie, Tajlandia),
- gdy chory nie odpowiada na leczenie flurochinolonami w ciągu 48 godzin,
- kobiet ciężarnych i dzieci poniżej 16 rż.

Zaleca się, aby pacjenci z NZJ wcześniej rozpoczęli leczenie na własną rękę chinolonami lub azytromycyną, a nie ryfaksyminą (preparat Xifaxan). Są oni narażeni na częstsze infekcje bakteriami *Salmonella*, *Shigella* i *Campylobacter* opornymi na ryfaksyminę. Gdy biegunka nie ustępuje w ciągu 48 godzin, bezwzględnie należy zasięgnąć porady lekarskiej.

Gruźlica

Kolejnym ważnym zagadnieniem związanym z podróżami jest infekcja gruźlicza. Należy pamiętać, że **podróże do krajów rozwijających się zwiększają ryzyko gruźlicy (TBC), która może ujawnić się kilka miesięcy a nawet lat po podróży**. Rejonami endemicznymi dla gruźlicy są: Afryka, Ameryka Centralna i część Południowej, Południowa lub Południowo-Wschodnia Azja, Środkowy Wschód, kraje byłego Związku Radzieckiego. **Przed dłuższym pobytem (powyżej jednego miesiąca) w tych regionach zaleca się diagnostykę**, polegającą na wykonaniu próby tuberkulinowej lub testu IGRA (Interferon gamma release assay, Quantiferon). Jeżeli wypadną one negatywnie, to należy je powtórzyć 8-10 tygodni po powrocie z tych krajów. Udowodniono, że stan immunosupresji może spowodować przejście postaci utajonej w aktywną – groźną dla zdrowia chorego. Pacjenci z NZJ leczeni immunosupresyjnie powinni unikać podróży do krajów endemicznych ze względu na gruźlicę oraz kontakt z chorymi.

Malaria

W krajach ze wzmożonym ryzykiem zachorowania na mala-

rię wskazana jest ochrona przed ukąszeniami komara i chemioprophylaktyka. Powinno się wziąć pod uwagę interakcje leków przeciwmalarycznych stosowanych w chemioprophylaktyce z lekami stosowanymi w NZJ.

Po powrocie z podróży zaleca się wykonanie następujących badań:

- morfologia z rozmazem (eozynofilia!),
- badanie mikrobiologiczne kału,
- badanie kału na pasożyty (3 próbki) szczególnie przy przedłużającej się bieguncie,
- badanie stolca metodami immunofluorescencyjnymi lub immunoenzymatycznymi, o większej czułości diagnostycznej, na specyficzne patogeny takie jak: *Giardia lamblia*, *Cryptosporidium parvum*, *Entamoeba histolytica*.

Diagnostyka Strogylidazy jest zalecana u chorych powracających z krajów endemicznych (kraje tropikalne i góry Appalaczy w USA). Często występuje eozynofilia w rozmazie krwi obwodowej. Pasożyt ten może przetrwać w organizmie gospodarza po zakażeniu i wywołać objawy nawet po wielu latach (szczególnie w trakcie leczenia steroidami). W diagnostyce wykorzystuje się kilkakrotne badanie kału na pasożyty oraz testy serologiczne.

Miłe podróże to podróże bezpieczne. Pełno wrażeń i przygód w trakcie zbliżających się wakacji życzy autorka.

Sprostowanie

Dzień Edukacji w Zamościu cd...

W relacji z Dnia Edukacji o NZJ, który miał miejsce 24 listopada 2012 roku w Zamościu (Kwartalnik J-elita nr 1/2013) zabrakło informacji, że spotkanie miało tak okazałą oprawę dzięki uprzejmości firmy Abbvie, którą reprezentowała Pani Agnieszka Habało.

Jeszcze raz serdecznie dziękujemy!

Anna Mielnik

Towarzystwo „J-elita” otrzymało grant na współfinansowanie projektu **RAZEM MOŻEMY WIĘCEJ!** z Fundacji Dbam o Zdrowie.



Dofinansowanie zakupu leków dla osób najbardziej potrzebujących.

Środki przeznaczone na realizację projektu to 30 tys. zł (50% grant „Fundacji Dbam o Zdrowie”, 50% Towarzystwo „J-elita”). 60% środków zostanie przekazanych na dofinansowanie leczenia dzieci chorych, a 40% na dofinansowanie leczenia osób dorosłych.

O zapomogę mogą ubiegać się:

Osoby chore na NZJ będące członkami Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”, które opłaciły składkę członkowską za rok bieżący, będące w trudnej sytuacji materialnej.

Dokumentacja ubiegania się o zapomogę składa się z:

1. Wniosku/podania zawierającego opis przebiegu choroby oraz informację o trudnej sytuacji materialnej wnioskującego lub rodziny osoby chorej (w przypadku, gdy wniosek dotyczy leczenia dziecka).
2. Listy leków wraz z miesięcznymi kosztami ich zakupu, potwierdzonej przez lekarza prowadzącego lub lekarza rodzinnego.

Regulamin konkursu znajduje się na stronach internetowych stowarzyszenia. Wysokość zapomogi dla jednego zainteresowanego nie może przekroczyć 1 000 zł w skali roku.

Zapomoga będzie przekazywana w formie kart podarunkowych, które można realizować w wyznaczonej sieci aptek.

W przypadku, gdy blisko miejsca zamieszkania wnioskodawcy nie ma apteki współpracującej z projektem, Towarzystwo bierze na siebie obowiązek zakupu leków.

<http://www.mocpomocy.pl/pliki-do-pobrania/wykaz-aptek.html>

Nabór wniosków odbywać się będzie w terminach: 15 kwietnia 2013, 15 czerwca 2013 i 15 września 2013.

Wnioski będą rozpatrywane do wyczerpania dotacji.

e-mail: nzj@iimcb.gov.pl, tel.: 691 403 051

Świadczenia rodzinne w UE, EOG i Szwajcarii

Katarzyna Dobrzycka

O czym rzecz?

Praca w Polsce to dzisiaj niestety towar deficytowy. Wielu młodych, aktywnych ludzi, którzy przed chwilą założyli rodziny zmuszonych zostało do opuszczenia kraju i wyjazdu w świat za chlebem. Szczególnie po roku 2004 migracje zarobkowe stały się bardzo popularne. Praca za granicą daje wiele możliwości, ale niewielu z nas wie, że pracując na terytorium Unii Europejskiej (UE), a także w państwach należących do Europejskiego Obszaru Gospodarczego (EOG) oraz w Szwajcarii można ubiegać się o świadczenia rodzinne na swoje dzieci, nawet wtedy, kiedy pozostają one w Polsce z drugim rodzicem.

Warto także wiedzieć, że w większości państw członkowskich UE nie ma kryterium, uzależniającego przyznanie świadczeń na dzieci od wysokości dochodów w rodzinie.

Co na to prawo?

Zasady dotyczące uzyskiwania świadczeń rodzinnych w państwach członkowskich UE, EOG i Szwajcarii, w przypadkach, kiedy zachodzi tzw. koordynacja systemów zabezpieczenia społecznego¹ zostały określone przepisami unijnymi tj.: *rozporządzeniem Parlamentu Europejskiego i Rady (WE) nr 883/2004 z dnia 29 kwietnia 2004 r. w sprawie koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego (podstawowe) oraz rozporządzeniem Parlamentu Europejskiego i Rady (WE) nr 987/2009 z dnia 16 września 2009 r. dotyczącym wykonywania rozporządzenia (WE) nr 883/2004 w sprawie koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego (wykonawcze).*

W myśl art. 67 *rozporządzenia 883/2004* osoba jest uprawniona do świadczeń rodzinnych zgodnie z ustawodawstwem właściwego państwa członkowskiego, włącznie ze świadczeniami dla członków rodziny, którzy zamieszkują w innym państwie członkowskim. Jednocześnie zgodnie z zasadami pierwszeństwa w przypadku zbiegu praw do świadczeń, które określone zostały w art. 68 ww. rozporządzenia, kolejność pierwszeństwa do wypłaty świadczeń rodzinnych określana jest na podstawie miejsca/państwa zatrudnienia oraz zamieszkania. Reasumując:

¹ Przepisy dotyczące koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego nie przewidują zastąpienia systemów krajowych jednym systemem europejskim. Wszystkie kraje mają swobodę decydowania o tym, kto ma być objęty ubezpieczeniem na podstawie ich ustawodawstwa, jakich udziela się świadczeń i na jakich warunkach. Wspólne przepisy mają na celu ochronę Twoich praw w zakresie zabezpieczenia społecznego za granicą (kraje UE, Islandia, Liechtenstein, Norwegia i Szwajcaria).

- w sytuacji, gdy jedno z rodziców jest zatrudnione w innym państwie członkowskim, a dzieci zamieszkują z niepracującym rodzicem w Polsce – pierwszeństwo do wypłaty świadczeń rodzinnych ma państwo zatrudnienia;
- w sytuacji, gdy rodzice wykonują działalność zawodową w dwóch różnych państwach członkowskich – pierwszeństwo do wypłaty świadczeń ma państwo, w którym zamieszkują dzieci.

Wniosek o świadczenia rodzinne powinien zostać wniesiony do instytucji w państwie właściwym w pierwszej kolejności, ale w przypadku, kiedy nie wiemy, które z państw będzie właściwe, przepisy dają możliwość przesyłania wniosków pomiędzy instytucjami. Co więcej, liczy się pierwsza data złożenia wniosku. Więc nawet jeśli się pomylimy, nie stracimy świadczeń za okres, kiedy instytucje będą ustalały państwo pierwszeństwa.

Jak to wygląda w praktyce?

Przykład:

Pan Cudny pracuje w Niemczech. Małżonka Pana Cudnego nie pracuje zawodowo w Polsce. Tutaj zamieszkuje i zajmuje się dziećmi. Zgodnie z opisanymi powyżej zasadami pierwszeństwa, Niemcy są krajem właściwym w pierwszej kolejności do wypłaty świadczeń rodzinnych. Tym samym Pan Cudny powinien złożyć wniosek o niemiecki zasiłek rodzinny w instytucji właściwej ze względu na miejsce zamieszkania i prowadzenia działalności zawodowej w Niemczech.

Należy pamiętać, że w każdym przypadku decyzja, ośnośnie przyznania świadczeń w danym państwie, uzależniona jest wyłącznie od jego wewnętrznego ustawodawstwa. Poza tym świadczenia mogą być pobierane w pełnej wysokości tylko w jednym państwie i to przepisy określają, który z dwóch zainteresowanych krajów będzie tym właściwym. Nie można więc zdecydować samemu, z którego kraju chcemy pobierać świadczenia.

Jednakże w związku z zasadą równego traktowania, świadczenia na rzecz dzieci powinny być wypłacane w najwyższej możliwej wysokości przewidzianej przez ustawodawstwo dwóch zainteresowanych państw. Tym samym państwo właściwe w drugiej kolejności powinno wypłacić dodatek, jeżeli jego przepisy przewidują wyższe kwoty świadczeń.

Sytuację opisaną powyżej najprościej będzie wyjaśnić na przykładzie, ale dla ułatwienia zatrudnijmy w Polsce małżonkę Pana Cudnego.

Już dziś mamy przyjemność zaprosić Państwa na Koncert Charytatywny Towarzystwa „J-elita” pt.: „W kupie siła!”

Koncert odbędzie się w Teatrze Muzycznym w Łodzi 9-go listopada 2013 roku.

Gwiazdą wieczoru będzie „Chór The Gospel Time” w towarzystwie „Soundbusters”.
Będzie to nasze wielkie święto i mamy nadzieję przełom dla tego niezwykle krępującego schorzenia.
Zależy nam na przełamaniu tabu i na wyjściu chorych z ukrycia, bo
„...głos dochodzący z toalety jest słabo słyszalny...”

Bądźcie wtedy z nami !!!

Mile widziane jest wszelkie wsparcie. Ochotników, chcących pomóc w przygotowaniach i organizacji, prosimy o kontakt mailowy pod adresem: oddzial.lodzki@j-elita.org.pl

Przykład:

Zgodnie z zasadami pierwszeństwa, w przypadku, kiedy matka, opiekująca się dziećmi w Polsce, prowadzi działalność zawodową, Polska jest krajem pierwszeństwa do wypłaty świadczeń rodzinnych i to tutaj Pani Cudny powinna złożyć wniosek. Dochody Państwa Cudnych są na tyle niskie, że po złożeniu wniosku o świadczenia rodzinne w Polsce, Pani Cudny otrzymała je w pełnej wysokości. Zgodnie z przepisami, wniosek złożony przez Panią Cudny został przesłany do Niemiec, do instytucji właściwej ze względu na miejsce zamieszkania i prowadzonej przez Pana Cudnego działalności zawodowej. Jednocześnie instytucja polska poinformowała o sytuacji rodziny w Polsce i wysokości wypłacanych świadczeń. Po dokonaniu obliczeń i weryfikacji uprawnienia Pana Cudnego do świadczeń w Niemczech, tamtejsza instytucja przyznała Panu Cudnemu dodatek do świadczeń Polskich, w takiej kwocie, aby po przeliczeniu złotych na euro dzieci otrzymały świadczenia w wysokości przewidzianej prawem niemieckim, która jest wyższa od świadczeń w Polsce.

W przypadku, gdyby świadczenia rodzinne w Polsce były równe lub wyższe od świadczeń niemieckich, Państwo Cudni nie otrzymaliby żadnego dodatku z Niemiec.

Natomiast w przypadku, gdy w Polsce nie zostałyby przyznane żadne świadczenia z powodu przekroczenia kryterium dochodowego, po otrzymaniu wniosku instytucja niemiecka powinna wypłacić pełną kwotę świadczeń przewidzianych przepisami niemieckimi.

Jak wygląda sytuacja po rozwodzie rodziców (lub rodziców niebędących w związku)?

Warto wiedzieć, że rozwód rodziców pozostaje w takich przypadkach bez znaczenia. Czyli w momencie, kiedy po rozwodzie rodziców jedno z nich opuszcza kraj i udaje się do pracy za granicą, tak długo jak zobowiązane jest wyrokiem sądu do alimentacji na dzieci – może być uprawnione również do świadczeń rodzinnych na ich rzecz. Co więcej, w takich przypadkach ustawodawca unijny zadbał o to, aby świadczenia należne z innego państwa z tytułu zatrudnienia, trafiały w ręce tego rodzica, pod którego opieką faktycznie przebywają wspólne dzieci – o ile pracujący za granicami kraju rodzic nie przekazuje wypłacanych mu środków na ich utrzymanie, a zainteresowany, zwróci się z takim wnioskiem do instytucji wypłacającej (art. 68a rozporządzenia podstawowego).

Możliwe jest także skorzystanie z uprawnienia zatrudnionego w innym państwie rodzica i osobiste ubieganie się o przyznanie tamtejszych świadczeń rodzinnych. W tym celu należy złożyć wniosek bezpośrednio w instytucji zagranicznej.

Instytucje

Rozpatrywaniem wniosków o świadczenia rodzinne w przypadkach, kiedy mamy do czynienia z pracą za granicą

zajmują się specjalnie wyznaczone do tego celu instytucje. W Polsce funkcję tę powierzono samorządom województw lub upoważnionym (zgodnie z art. 21 ust. 2 *ustawy o świadczeniach rodzinnych*) przez marszałka województwa Ośrodkiem Polityki Społecznej.

Za granicą także funkcjonują instytucje wyznaczone specjalnie do tego celu. Spis wszystkich można znaleźć m.in. na stronach Komisji Europejskiej po adresem: <http://ec.europa.eu/>

Instytucje wyznaczone komunikują się ze sobą w celu ustalenia praw wnioskodawców o świadczenia rodzinne. Komunikacja taka odbywa się bezpośrednio, drogą listowną, a służą do tego celu specjalnie przygotowane dokumenty – SEDy² (przejściowo mogą być używane także formularze z serii E400, które od maja 2010 r. są stopniowo wycofywane z obiegu). Dokumenty mają taką samą formę i treść we wszystkich obowiązujących językach.

W niedalekiej przyszłości Komisja Europejska planuje uruchomienie specjalnej sieci komunikacyjnej, która pozwoli na szybkie i bezpieczne przesyłanie danych.

Jak wygląda to w praktyce?

Złożenie wniosku o świadczenia rodzinne powoduje uruchomienie procedur, które muszą zostać wykonane, aby wniosek mógł zostać rozpatrzony. W celu uniknięcia podwójnego pobierania świadczeń przez obywateli konieczne jest sprawdzenie, czy w państwie zamieszkania rodziny wnioskodawcy nie są pobierane świadczenia rodzinne oraz ustalenie, które z państw jest tym właściwym w pierwszej kolejności do wypłaty świadczeń. Dlatego tak ważne jest poinformowanie urzędu o sytuacji rodziny oraz dostarczenie wszelkich wymaganych dokumentów. Na podstawie wniosku oraz załączników instytucja przygotowuje właściwy SED, który następnie, na podstawie wskazanego przez wnioskodawcę adresu miejsca zamieszkania, kieruje do instytucji właściwej drugiego państwa. SEDy zawierają informacje m.in. nt. składu rodziny, sytuacji zawodowej drugiego rodzica, ewentualnej nauki dzieci czy niepełnosprawności. Po uzyskaniu odpowiedzi możliwe jest rozpatrzenie wniosku i wydanie decyzji o świadczeniach rodzinnych.

Podsumowując

Warto wiedzieć z jakich praw możemy skorzystać przemieszczając się w ramach UE i jakie korzyści może nam to przynieść.

Niemniej jednak życzę wszystkim, aby decyzja o opuszczeniu kraju nie musiała zostać podjęta z konieczności, a jeśli już tak się stanie, aby był to pobyt przynoszący jak najwięcej dobrego i pozwalający na utrzymanie więzi z krajem, a przede wszystkim rodziną – nie tylko poprzez świadczenia rodzinne.

2 Z ang.: structured electronic document – standardowy dokument elektroniczny.

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:	9 000 egz.
Redaktor naczelny:	Małgorzata Mossakowska
Zastępca Redaktora naczelnego:	Karolina Majchrzak
Projekt okładki i oprawa graficzna:	Katarzyna Jagiełło-Wilgat, Tomasz Wałęcki
Redaktor techniczny:	Przemysław Ślusarczyk
Korekta:	Aleksandra Szybalska
Zdjęcie na okładce:	Galina-NB

Wydrukowano w drukarni **EKODRUK**, ul. Powstańców Wielkopolskich 3, 30-553 Kraków, e-mail biuro@ekodruk.eu

Ukazał się długo oczekiwany
Poradnik Żywieniowy
autorstwa
Urszuli
Grochowskiej.

Ta pięknie wydana publikacja zawiera informacje, które pomogą pacjentom chorym na NZJ w prawidłowym żywieniu.

Członkowie Towarzystwa „J-elita” otrzymają Poradnik pocztą. Inni chorzy powinni pytać w szpitalach i poradniach. Publikacja w formie elektronicznej jest dostępna na stronach internetowych

www.j-elita.org.pl

Wydrukowano przy wsparciu



Wydawnictwa Towarzystwa „J-elita”
mogą się ukazywać dzięki 1% podatku i darowiznom

KRS 0000238525

Sponsorzy



abbvie

