

kwartalnik

# J-elita

nr **1** (29)

ISSN 1898-6749

styczeń – marzec 2015

## Szanowni Państwo,

Od 10 lat Towarzystwo „J-elita” walczy o prawo chorych na NZJ do skutecznego leczenia, dostępu do lekarzy specjalistów, a także nowoczesnych metod diagnostycznych. Niestety sytuacja poprawia się zbyt wolno. O ile poziom refundacji leków podstawowych (mesalazyna, immunosupresanty) jest na zadowalającym poziomie, to budesonid jest dostępny tylko w ch. L-C.

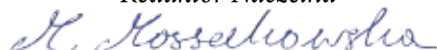
Najgorzej sytuacja przedstawia się u dzieci. Mimo że Adalimumab od prawie dwóch lat jest zarejestrowany dla dzieci od 6 roku życia, to zarówno AOTM (obecnie AOTMiT), jak i ministerstwo uważają, że dla małych pacjentów jest to terapia za droga, mimo że jest refundowana dla dorosłych. Skąd ten paradoks – Infliksimab podaje się w przeliczeniu na masę ciała, a Adalimumab nie. Takie myślenie nie może jednak pozbawiać naszych małych pacjentów leczenia, jeśli jeden lek biologiczny nie działa.

Dzieci z WZJG nie mogą otrzymać w ramach programu trzech dawek Infliksimabu, które mogą otrzymać dorośli. Dlaczego? Nie jesteśmy w stanie tego zrozumieć. Te trzy dawki dla dorosłych plasują nas i tak w ogonie Europy.

Takie postępowanie resortu jest tym bardziej oburzające, że wprowadzenie leków biopodobnych wpłynęło na znaczną obniżkę cen Infliksimabu, ale w żaden sposób nie przełożyło się to na zwiększenie dostępu do terapii, ani dzieci ani dorosłych.

Dotychczas dyskryminacja ze względu na wiek oznaczała dla mnie dyskryminację osób starszych. W naszym kraju nabiera ona zupełnie innego wymiaru.

Redaktor Naczelna



Małgorzata Mossakowska

## W numerze:

■ Nowe leki

■ Bóle brzucha u dzieci

■ Nasze spotkania

■ Odkryj stomię



STOMAlife  
ODKRYJ STOMIĘ



## 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](mailto:biuro@j-elita.org.pl), strona internetowa: [www.j-elita.org.pl](http://www.j-elita.org.pl)

Prezes: Agnieszka Gołębowska, e-mail: [prezes@j-elita.org.pl](mailto:prezes@j-elita.org.pl)

**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](mailto: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](mailto:oddzial.kujawsko-pomorski@j-elita.org.pl)

#### Oddział Lubelski

Wojewódzki Szpital Specjalistyczny,  
im. Stefana Kardynała Wyszyńskiego  
Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej  
al. Kraśnicka 100,  
20-718 Lublin  
e-mail: [oddzial.lubelski@j-elita.org.pl](mailto:oddzial.lubelski@j-elita.org.pl)

#### Oddział Łódzki

e-mail: [biuro@j-elita.org.pl](mailto: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](mailto:oddzial.malopolski@j-elita.org.pl)

#### Oddział Mazowiecki

ul. Ks. Trojdena 4,  
02-109 Warszawa  
e-mail: [oddzial.mazowiecki@j-elita.org.pl](mailto:oddzial.mazowiecki@j-elita.org.pl)

#### Oddział Podkarpacki

e-mail: [oddzial.podkarpacki@j-elita.org.pl](mailto:oddzial.podkarpacki@j-elita.org.pl)

#### 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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto:oddzial.zachodniopomorski@j-elita.org.pl)

## Inne przydatne adresy

Strona Konsultanta Krajowego ds. Gastroenterologii, Rejestr Choroby Leśniowskiego-Crohna, [www.chorobacrohna.pl](http://www.chorobacrohna.pl)

Polskie Stowarzyszenie Colitis Ulcerosa i Choroby Crohna, [www.colitis-crohn.org.pl](http://www.colitis-crohn.org.pl)

Wielkopolskie Stowarzyszenie Colitis Ulcerosa i choroby Leśniowskiego-Crohna, [wscuiclc.org.pl](http://wscuiclc.org.pl)

Górnośląskie Stowarzyszenie Wspierania Osób Chorych na Nieswoiste Zapalenia Jelit, [www.colitiscrohn.republika.pl](http://www.colitiscrohn.republika.pl)

Polskie Towarzystwo Żywienia Pozajelitowego i Dojelitowego (POLSPEN), [www.polspen.pl](http://www.polspen.pl)

„Apetyt na Życie” Stowarzyszenie pacjentów żywionych pozajelitowo i dojelitowo, [www.apetytnazycie.org](http://www.apetytnazycie.org)

„PERMAF” Polskie Stowarzyszenie Chorych Żywionych Pozajelitowo i Dojelitowo w Warunkach Domowych, [www.permaf.pl](http://www.permaf.pl)

Fundacja „Linia Życia” (wspomaga ludzi żywionych pozajelitowo w warunkach domowych), [www.idn.org.pl/liniazycia](http://www.idn.org.pl/liniazycia)

Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO, [www.polilko.pl](http://www.polilko.pl)

Forum internetowe dla osób chorych na NZJ [www.crohn.home.pl/forum](http://www.crohn.home.pl/forum)

European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations [www.efcca.org](http://www.efcca.org)

Crohn's and Colitis Foundation of America, [www.cdfa.org](http://www.cdfa.org)

Pediatric Crohn's and Colitis Association, [www.pcca.hypermart.net](http://www.pcca.hypermart.net)

# 1% - z PIT-a przekazaj na „J-elita”

Rok 2014 był kolejnym w którym „J-elita” wspierała placówki ochrony zdrowia leczące CUDaków z którymi współpracuje, realizując jeden ze swoich celów statutowych - dążenie do poprawy opieki zdrowotnej nad chorymi na NZJ. **Łączna kwota przekazanych darowizn to ponad 92 tys. zł.** Zakupiono m.in.: 4 aparaty do mierzenia

poziomu kalprotektyny Quantum Blue Reader, pompę objętościową Plum A+, sprzęt do endoskopii, 135 statywów do kroplówek oraz 115 parawanów. Darowizny te nie byłyby możliwe gdyby nie Państwa 1%. Jest to dowód na to, że przekazywany nam 1% wraca do Państwa, dlatego warto wpisać nasz numer KRS w deklarację PIT.

Darowizny „J-elity” w 2014 roku			
Lp.	Placówka	Wartość brutto	Przedmiot darowizny
1	Instytut "Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka", Warszawa	6 480,00 zł	Pompa objętościowa PLUM A+
		664,95 zł	5 statywów do kroplówek
2	Klinika Gastroenterologii i Żywienia Dzieci I Katedry Pediatrii Warszawskiego UM, Warszawa	6 010,20 zł	sprzęt do endoskopii
		1 329,90 zł	10 statywów do kroplówek
		769,95 zł	5 parawanów
3	Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny Nr 1 im. Prof. Stanisława Szyszko ŚUM w Katowicach, Zabrze	8 640,00 zł	aparat do kalprotektyny
		664,95 zł	5 statywów do kroplówek
		307,98 zł	2 parawany
4	Szpital Uniwersytecki nr 2 im dr. Jana Biziela, Bydgoszcz	3 591,00 zł	sprzęt do endoskopii
5	Szpital Wojewódzki Nr 2 im. Św. Jadwigi Królowej w Rzeszowie, Rzeszów	8 640,00 zł	aparat do kalprotektyny
6	Wojewódzki Szpital Specjalistyczny nr 5 im. Św. Barbary w Sosnowcu, Sosnowiec	8 640,00 zł	aparat do kalprotektyny
		664,95 zł	5 statywów do kroplówek
		769,95 zł	5 parawanów
7	Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej MSW w Gdańsku, Gdańsk	8 640,00 zł	aparat do kalprotektyny
8	Uniwersytecki Szpital Kliniczny im. Wojskowej Akademii Medycznej - Centralny Szpital Weteranów, Łódź - Klinika Gastroenterologii	1 994,85 zł	15 statywów do kroplówek
		2 309,85 zł	15 parawanów
9	Uniwersytecki Szpital Kliniczny im. Wojskowej Akademii Medycznej - Centralny Szpital Weteranów, Łódź - Klinika Gastroenterologii	1 994,85 zł	15 statywów do kroplówek
		2 309,85 zł	15 parawanów
10	Uniwersytecki Szpital Kliniczny im. Wojskowej Akademii Medycznej - Centralny Szpital Weteranów, Łódź - Klinika Chirurgii Ogólnej i Kolorektalnej	1 994,85 zł	15 statywów do kroplówek
		2 309,85 zł	15 parawanów
11	SP ZOZ Uniwersytecki Szpital Kliniczny Nr 4 im. Marii Konopnickiej UM w Łodzi, Łódź - Klinika Gastroenterologii i Alergologii Dzieci	1 462,89 zł	11 statywów do kroplówek
		1 693,89 zł	11 parawanów
12	Instytut Centrum Zdrowia Matki Polki, Łódź - Klinika Gastroenterologii, Alergologii i Pediatrii	1 462,89 zł	11 statywów do kroplówek
		1 693,89 zł	11 parawanów
13	Wojewódzki Specjalistyczny Szpital im. M. Pirogowa w Łodzi, Łódź - Poradnia Leczenia Żywnieniowego	1 329,90 zł	10 statywów do kroplówek
		1 329,90 zł	10 statywów do kroplówek
14	NZOZ Centrum Medyczne Szpital św. Rodziny, Łódź	1 539,90 zł	10 parawanów
		1 539,90 zł	10 parawanów
15	Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy im. prof. dr. Stanisława Popowskiego, Olsztyn - Poradnia Gastroenterologiczna	1 329,90 zł	10 statywów do kroplówek
		1 539,90 zł	10 parawanów
16	CSK MSW, Klinika Gastroenterologii, Pododdział Leczenia Nieswoistych Zapaleń Jelit, Warszawa	531,96 zł	4 statywy do kroplówek
		3 132,00 zł	Pompa infuzyjna
17	Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie, Kraków - Oddział Pediatrii i Gastroenterologii	797,94 zł	6 statywów do kroplówek
18	Centrum Onkologii-Instytut im. Marii Skłodowskiej - Curie, Warszawa	398,97 zł	3 statywy do kroplówek
19	Górnośląskie Centrum Zdrowia Dziecka im. Jana Pawła II Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 6 ŚUM, Katowice	461,97 zł	3 parawany
20	Wojewódzki Szpital Specjalistyczny w Olsztynie, Olsztyn - Oddział Gastroenterologiczny	769,95 zł	5 parawanów
21	Katedra i Klinika Pediatrii, Gastroenterologii, Hepatologii i Żywienia Dzieci AM w Gdańsku, Gdańsk	1 231,92 zł	8 parawanów

## Dni Edukacji o NZJ w Bydgoszczy

W sobotę 28 marca 2015 roku o godz. 10 w świetlicy Szpitala Uniwersyteckiego nr 2 im. J. Bizuela w Bydgoszczy odbyły się kolejne Dni Edukacji zorganizowane przez Oddział Kujawsko-Pomorski Towarzystwa „J-elita”. Tym razem na spotkanie przybyli również przedstawiciele Zarządu Głównego. Wszystkich obecnych przywitała Prezes Oddziału – mgr Magdalena Golik.

Pierwszą prelekcję wygłosiła dr hab. Maria Kłopotka (Kierownik Centrum Endoskopii Zabiegowej z Poradnią Chorób Jelitowych), pt.: „Aktualności w leczeniu biologicznym”. Podkreśliła bieżące możliwości, wskazania i perspektywy leczenia lekami nowej generacji w NZJ.

Następnie dr n. med. Grażyna Mierzwa przedstawiła tezę Europejskiego Kodeksu Walki z Rakiem, który podkreśla zasady profilaktyki przeciwnowotworowej. Proste, niezwykle przydatne dla wszystkich wskazania jak kształtować swoje zachowania prozdrowotne dla zmniejszenia zagrożenia chorobami nowotworowymi.

Kolejną prezentację wygłosił mgr Ariel Liebert, pt.: „Praktyczne wskazówki na temat przyjmowania leków”. Przedstawiciele firm Nestle, Pharmabest, Noviere przybliżyli właściwości preparatu odżywczego „Modulen”, terapii „Trud”, jak też korzystnego działania bakterii VSL3 w NZJ. Spotkanie urozmaicono wystawą prac „Perspectives Art Inflammation and Me” wyrażających emocje ludzi zmagających się z chorobami autoimmunologicznymi (patrz Kwartalnik 2/2014).

Ciekawa tematyka, doświadczenie prelegentów pracujących na co dzień z chorymi, stały się gwarantami imponującej frekwencji z udziałem wielu osób, również spoza naszego województwa. Słodki poczęstunek, który pojawił się dzięki firmie Abbvie dodatkowo umilił atmosferę spotkania. Dużym zainteresowaniem uczestników cieszyły się materiały dydaktyczne stowarzyszenia „J-elita” dostarczone przez gości z Warszawy. Dynamiczny przebieg obrad prowadzonych przez panią Prezes i ożywiona dyskusja, zarówno na sali obrad, jak i w kuluarach stworzyła forum wymiany myśli i poglądów, jak i możliwości zawarcia nowych znajomości tak bezcennych dla chorych z NZJ.



## Dni Edukacji o NZJ na Dolnym Śląsku

W sobotę 7 marca 2015 we Wrocławiu odbyło się spotkanie z cyklu Dni Edukacji o NZJ. Hasłem przewodnim tegorocznego spotkania była „Dostępność leczenia biologicznego w chorobie Leśniowskiego-Crohna oraz w wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego”. Podobnie jak w ubiegłym roku spotkanie cieszyło się niemałym zainteresowaniem. W ten, słoneczny poranek zawitało do nas ponad 80 osób, nie tylko z Wrocławia i województwa dolnośląskiego, ale również z innych, odległych zakątków Polski!

Spotkanie poprowadził Prezes naszego Oddziału lek. Robert Dudkowiak, który czuwał, aby wszystko przebiegało zgodnie z harmonogramem.

Wykład rozpoczynający wygłosiła dr n. med. Anna Zmarzły, znana niektórym z grudniowego spotkania żywieniowego. Temat brzmiał: „Interwencja żywieniowa u chorych z nieswoistymi zapaleniami jelit”. Pani doktor zwróciła uwagę, na odpowiednie dobieranie i przygotowywanie posiłków, ukazała powszechne błędy dotyczące sposobów spożywania pokarmów. Bezpośrednio po wykładzie był czas na zadanie pytań.

W swojej prelekcji „Aktualne możliwości leczenia biologicznego u pacjentów z NZJ w Polsce”, dr n. med. Andrzej Stawarski przedstawił jakże złożone zagadnienie leczenia biologicznego. Omówił wskazania, zasady kwalifikacji oraz możliwe przeszkody w uzyskaniu tego typu leczenia, wynikające nie tylko ze wskazań medycznych, ale także z ograniczeń spowodowanych restrykcyjnymi warunkami włączenia do programów finansowanych przez NFZ.

W leczeniu NZJ niekiedy dochodzi do konieczności interwencji chirurgicznych, o czym opowiedział dr n. med. Piotr Czopnik w wykładzie, pt.: „Leczenie chirurgiczne chorób zapalnych jelit – wskazania, metody operacyjne, wczesne i odległe wyniki leczenia”. Była to bardzo ciekawa prezentacja pomagająca zrozumieć, kiedy i dlaczego chorzy potrzebują pomocy chirurga. W swoim wykładzie pan doktor przybliżył nam również tematykę stomii, która mimo wszystko wywołuje strach, a czasami to właśnie ona jest jedynym sposobem na poprawienie jakości życia chorego.

Dr hab. n. med. Ernest Kuchar swoim wystąpieniem „Brak chorób – krótkie życie, przewlekła choroba – długie życie. Ile jest prawdy w starym chińskim przysłowiu?” zaskoczył chyba wszystkich. Forma prezentacji nie odbiegała od reszty, lecz sposób przekazania niektórych informacji niejedną osobę przyprawił o ból brzucha – oczywiście z powodu śmiechu! Pan doktor pokazał, jak rozsądnie oceniać ryzyko i zagrożenia płynące nie tylko z naszych chorób, ale również z codziennego życia.

Podczas spotkania swoje prezentacje miały również mgr Małgorzata Skotnicka „Modulen – nowość w leczeniu żywieniowym pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna” oraz mgr Joanna Juszcak „VSL#3 w leczeniu NZJ”. Podczas tych prezentacji przekazane zostały nam informacje o przeznaczeniu powyższych preparatów oraz możliwości ich zastosowania w NZJ.

W czasie trwania spotkania przewidziany był również czas na skromny posiłek oraz rozmowy z prelegentami i uczestnikami spotkania.

Po zakończeniu wykładów wybraliśmy się na spacer po naszym pięknym wrocławskim rynku, zabierając ze sobą wszystkich chętnych. Dopisała przepiękna pogoda – nie tylko atmosferyczna, ale również ducha i mimo zmęczenia – doskonałe humory. Wspólnie spędzony czas pozwolił nam się poznać oraz wymienić doświadczeniami związanymi nie tylko z chorobą.

Składamy gorące podziękowania wykładowcom, którzy wsparli nasze spotkanie swoimi prelekcjami i ofiarowali nam to, czego najczęściej nam wszystkim brakuje – swój czas. Dziękujemy sponsorom, którzy pomogli finansowo, pani Małgorzacie Janas, która i w tym roku wsparła nas swoim obiektywem. Na końcu niemniej serdecznie – dziękujemy uczestnikom za przybycie, bo to właśnie Wy dajecie nam poczucie potrzeby działania, a bez Was te spotkania nie miałyby takiego wymiaru. Wszystkim tym, którzy w jakikolwiek sposób wsparli nasze działania – DZIĘKUJEMY!

Alina Soińska, Natalia Miklas

## „Brygada-J”

Pod kryptonimem operacyjnym „Brygada-J” działa w Rzeszowie grupa wsparcia chorych na nieswoiste zapalenie jelit. Historia tej inicjatywy sięga grudniowych Dni Edukacji. Była to świetna okazja, żeby poznać się z innymi CuDakami. Bardzo szybko się zaprzyjaźniliśmy i razem zorganizowaliśmy akcje integracyjne, czyli sobotnie spotkania na rzeszowskim rynku oraz w kręgielni. Chcieliśmy, aby jak najwięcej zainteresowanych do nas dołączyło i tak po kilku spotkaniach stworzyła się pokaźna grupa.

Plany sztabowe „Brygady-J” ciągle były pisane. Chorując na chorobę Crohna od 10 lat, rozumiałem jak ważne jest wsparcie psychiczne i informacyjne. Jednego i drugiego doświadczyłem na własnej skórze od członka „J-elity”, który bardzo pomógł mi, gdy ostatnio wylądowałem z zaostrzeniem w szpitalu. Dlatego, gdy znalazłem się w remisji, postanowiłem dołączyć do stowarzyszenia i stworzyć grupę, która będzie gotowa wspierać psychicznie innych chorych oraz ich rodziny. Pomoc skierowana jest głównie do nowo zdiagnozowanych, często przestraszonych, dezorientowanych, błędzących i niepotrzebnie stresujących się. Kto lepiej odpowie na pytania, jak żyć z chorobą Leśniowskiego-Crohna czy wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego jak sami chorzy, którzy już niejedno przeszli i znają temat z własnego szlaku bojowego. Ponadto, w naszej Brygadzie kumuluje się nieprawdopodobnie pozytywna energia, którą zarażamy każdego.

Po uzyskaniu zgody od Dyrekcji rzeszowskiego Szpitala Wojewódzkiego Nr 2 na spotkania naszej grupy w edukacyjnej sali szpitalnej, zaczęliśmy realizować nasz plan. Wydrukowaliśmy plakaty i rozwiesiliśmy je w strategicznych miejscach. Na plakatach umieściliśmy bezpośredni telefon do nas, namiar na nasze forum i adres podkarpackiego emaila „J-elity”. Gdy ktoś będzie potrzebował pomocy, jesteśmy gotowi do działania. „Brygada-J” oficjalnie wystartowała w lutym i od razu na pierwszym spotkaniu zjawiała się grupa niezawodnych bojowników o lepsze jelito. Najpierw nieco spartańsko (herbatka z termosu), ale ucieszyło nas to, że od razu na spotkanie trafili ludzie, którzy widzieli plakaty i mamy nadzieję, że im pomogliśmy. Nietęgie ich miny i kiepskie nastroje zostały zamienione na uśmiech i pozy-



tywne nastawienie. Odwiedzamy także szpitalne oddziały gastroenterologiczne, gdzie aktywnie docieramy do chorych na zapalenie jelit i po wręczeniu „zestawu wypoczynkowego” w postaci informatorów „J-elity” zapraszamy na rozmowę albo w miarę możliwości odpowiadamy na pytania. W każdym przypadku spotyka się to z bardzo pozytywnym odbiorem, chorzy są mile zaskoczeni, niemal wzruszeni, a my przez to pozytywnie nakręcenii do dalszych akcji zapiecznych na froncie walki z NZJ. Na ostatnim spotkaniu Brygadziści zostali zaopatrzeni w mundury w postaci koszulek z naszym logiem i na pewno nie jest to nasze ostatnie słowo. Podkarpacki Oddział „J-elity” organizuje dzień IBD, wyjazd w Bieszczady, na które to akcje serdecznie już zapraszamy. Szczegóły pojawią się na forum internetowym oraz naszym profilu FB, gdzie na bieżąco informujemy o posunięciach bohaterskich formacji. Hasło grupy brzmi „Ogólnopolska Akcja Podnoszenia Wiary w Jednostkę”. Chcemy przez to uświadomić innym, że nie są zdani na siebie samych, ale istnieją również chorzy, którzy bezinteresownie niosą pomoc i wsparcie. Mamy nadzieję, że zarazimy tą inicjatywą także inne miasta, bo „Brygada-J” działa w całej Polsce. Na najbliższe spotkania w Rzeszowie zapraszamy tradycyjnie w środy: 29 kwietnia, 27 maja, 24 czerwca.

Piotr Chrzanowski (forumowy Chrzanowy)

## „Brygada-J”

Spotkania „Brygady-J” odbywają się w każdą ostatnią środę miesiąca o godzinie 16 w sali edukacyjnej obok wejścia na Oddział Dziecięcy w Szpitalu Wojewódzkim nr 2 w Rzeszowie, ul. Lwowska 60. Zapraszamy wszystkich zainteresowanych rozmową przy herbacie na tematy związane z chorobami i sposobami radzenia sobie z nimi.

Nasze hasło:

**Ogólnopolska Akcja Podnoszenia Wiary w Jednostkę**

**Tym samym chcemy uświadomić chorym i ich rodzinom,  
że nie są pozostawieni sami.**

[oddzial.podkarpacki@j-elita.org.pl](mailto:oddzial.podkarpacki@j-elita.org.pl)  
[www.facebook.com/jelitapodkarpacie](http://www.facebook.com/jelitapodkarpacie)

tel. 882 717 999

# Co nowego w leczeniu NZJ?

## Przemysław Holko

W ostatniej dekadzie osiągnięto znaczny postęp w leczeniu NZJ. Wprowadzenie różnego rodzaju antybiotyków, sterydów, immunomodulatorów, leków biologicznych i innych środków przeciwzapalnych jest najbardziej znaczącym dodatkiem do spectrum opcji terapeutycznych NZJ. Leczenie rozpoczyna się zazwyczaj od bezpiecznych, ale słabszych leków, które są następnie uzupełniane lub zastępowane przez leki o silniejszym działaniu. U niektórych pacjentów możliwe jest jednak wyczerpanie dostępnych opcji terapeutycznych bez osiągnięcia remisji. Z tego powodu ważne są rejestracje nowych leków, w tym leków biologicznych w NZJ: golimumabu w leczeniu WZJG (czerwiec 2013 roku) i wedolizumabu w leczeniu WZJG i choroby L-C (maj 2014 roku).

**Golimumab** (podobnie jak dostępne w Polsce infliksymab i adalimumab) jest antagonistą czynnika martwicy nowotworu alfa (TNF- $\alpha$ ). Częsteczką o nowym mechanizmie działania jest **wedolizumab**, będący przedstawicielem drugiej generacji przeciwciał monoklonalnych skierowanych przeciwko białku  $\alpha 4\beta 7$ , specyficznej dla tkanek jelita integryny odpowiedzialnej przede wszystkim za przenikanie leukocytów z naczyń krwionośnych i promocję stanu zapalnego. Wedolizumab jest przedstawicielem szerokiego grona cząsteczek przeciwadhezyjnych intensywnie testowanych w badaniach klinicznych w ostatnich latach.

Innymi obiecującymi kierunkami badań są: hamowanie aktywności cytokin prozapalnych, blokowanie białek odpowiedzialnych za przekazywanie sygnału prozapalnego wewnątrz komórek (np. kinaz Janusowych, białek STAT, TGF $\beta$ , receptorowych kinaz tyrozynowych), blokowanie stymulacji limfocytów T i indukcji apoptozy, a także leczenie komórkami macierzystymi.

Poza preparatami podawanymi dożylnie lub podskórnymi, w fazie badań klinicznych testowane są również cząsteczki podawane doustnie (HMPL-004, widofludimus, tofacytinib, peficytinib, GLPG0634, GED0301, AJM300, firategrast, GLPG0974, TRK-170, liquinimod, fingolimod, alikaforsen). Istnieje szansa na wygodniejszy dla chorego na NZJ schemat podawania leków w przypadku pozytywnych wyników prowadzonych badań klinicznych dla tych leków.

### Cząsteczki przeciwadhezyjne

**Etolizumab** (rhuMAB Beta7), który jest przeciwciałem skierowanym przeciw podjednostce  $\beta 7$  integryny  $\alpha 4\beta 7$  oraz przeciw E-kadherynie, okazał się skuteczny w indukowaniu remisji wśród pacjentów z umiarkowaną i ciężką postacią WZJG. W kontrolowanym badaniu klinicznym fazy IIb stosowanie etolizumabu wiązało się z istotnie wyższą częstością klinicznej remisji niż w przypadku placebo. Trwa rekrutacja do badań III fazy oceniających skuteczność etolizumabu w leczeniu WZJG w odniesieniu do: placebo i adalimumabu. Od wyników tych badań będzie zależała rejestracja w leczeniu WZJG.

Cząsteczką przeciwadhezyjną budzącą duże nadzieje jest opracowana w Japonii **AJM300**. Opublikowane dotychczas wyniki badań klinicznych bez grupy kontrolnej są obiecujące zarówno dla osób z ch. L-C, jak i WZJG.

Unikatową grupą molekuł wykazujących przeciwadhezyjną aktywność są krótkie odcinki kwasów nukleinowych (tzw. antysensowne RNA), które po wnikięciu do komórki poprzez naturalne oddziaływania z komórkowymi kwasami nukleinowymi hamują produkcję określonych białek adhezyjnych. Przykładem takiej molekuli jest **alikaforsen** zarejestrowany jako lek sierocy w leczeniu zapalenia zbiornika jelitowego (*pouchitis*). Wyniki badań II fazy dla tej substancji w leczeniu WZJG świadczą o możliwości przyszłego jej wy-

korzystania w ograniczonej grupie chorych mających zajęte jelito grube w odcinku do 40 cm od krawędzi odbytu, gdyż lek jest podawany doodbytniczo. Wyniki dwóch badań III fazy wykazały brak wpływu alikaforsenu na indukcję remisji ch. L-C, skutkiem czego producent zaniechał dalszych badań w tym wskazaniu.

Równocześnie trwają badania I lub II fazy nad skutecznością innych substancji, o których wiadomo, że mają potencjał oddziaływania na białka adhezyjne zaangażowane w proces zapalny jelita (PF-00547659, watelizumabu, firategrastu, GLPG0974 i TRK-170).

### Inhibitory cytokin prozapalnych lub chemokin

Do cytokin zaangażowanych w proces zapalny związanej z ch. L-C należą interleukiny 12 i 23. **Ustekinumab** jest przeciwciałem monoklonalnym skierowanym przeciwko podjednostce p40 wchodzącej w skład obydwu interleukin. Lek ten jest dopuszczony w Unii Europejskiej do leczenia innej choroby o podłożu autoimmunizacyjnym – łuszczycy. Wyniki fazy IIb badania klinicznego osób z ch. L-C są obiecujące, gdyż sugerują, że lek wykazuje większą skuteczność u pacjentów opornych na leczenie anty-TNF niż u pacjentów niestosujących leczenia biologicznego przed terapią ustekinumabem. W niedalekiej przyszłości należy się spodziewać publikacji wyników dwóch badań klinicznych III fazy, które ocenią skuteczność ustekinumabu w indukcji remisji ch. L-C. Zakończenie badania oceniającego skuteczność ustekinumabu w leczeniu podtrzymującym ch. L-C jest planowane na październik 2018 roku. Pozytywne wyniki tych badań mogą zakończyć się rejestracją ustekinumabu w leczeniu ch. L-C.

Udowodniono, że im wyższy poziom interleukiny 17 u chorych na NZJ, tym choroba jest bardziej agresywna. Obiecujące są wyniki badania klinicznego fazy IIa dla **widofludimusu**, który hamuje wydzielanie w/w cytokiny.

Interleukina 6 jest jedną z najważniejszych cytokin o wielokierunkowym działaniu. Z jednej strony silnie pobudza procesy zapalne, aktywuje limfocyty T, zwiększa produkcję białek ostrej fazy, wywołuje gorączkę, ale także uczestniczy w zwrotnym hamowaniu wytwarzania TNF. W pilotażowym badaniu przeprowadzonym z udziałem tylko 36 pacjentów z ch. L-C odpowiedź kliniczną stwierdzono u 80% chorych stosujących **tocilizumab** (monoklonalne przeciwciałko uniemożliwiające przekazanie sygnału przez interleukinę 6 do komórki) w porównaniu do 31% pacjentów w grupie kontrolnej. Badanie zostało jednak zatrzymane przed planowanym zakończeniem prawdopodobnie z powodu braku poprawy stanu chorych, ocenianego metodami endoskopowymi i histologicznymi. Aktualnie trwają dwa badania kliniczne fazy II (ANDANTE I i II) nad skutecznością innego przeciwciała anty-IL-6 (PF-04236921). Prowadzone są także badania I lub II fazy nad skutecznością innych substancji wpływających na poziom lub aktywność różnych interleukin (AMG139, BI 655066, QAX576, bertilimumab, BMS-945429, ATR-107, NNC0114-0006).

Inną klasą białek, które odgrywają istotną rolę w patogenezie NZJ są chemokiny. To duża rodzina małych cytokin wytwarzanych przez leukocyty i komórki tkanek. Mają one właściwości chemoatraktantów, czyli powodują ruch komórek w kierunku bodźca chemicznego. Ta zdolność do stymulowania i regulacji wędrówki leukocytów do miejsca zapalenia powoduje, że od wielu lat trwają prace nad ich antagonistami. Ponieważ chemokiny działają na komórki przez swoiste receptory związane z białkami G, znalezienie substancji selektywnie blokujących poszczególne receptory może wiązać się ze znamiennym efektem terapeutycznym.

Jedną z takich substancji jest **vercirnon** (Traficet-EN, CCX282-B) antagonistą receptora chemokiny CCR9, którego aktywacja na komórkach zaangażowanych w proces zapalny sprzyja ich wędrówce do jelit. W badaniu klinicznym fazy II stwierdzono wyższy odsetek remisji po zastosowaniu vercirnonu w odniesieniu do placebo, niemniej jednak bez znamion istotności statystycznej. Wyniki badania mogą sugerować możliwości skutecznego stosowania vercirnonu w wybranej grupie osób z ch. L-C.

Chemokina 10 indukowana przez interferon  $\gamma$  (IP-10) ulega nadekspresji w okrężnicy u chorych na WZJG. Wyniki badania antagonisty tego białka (**BMS-936557**) nie są jednoznaczne, ale efekty zaobserwowane u pacjentów z najwyższym stężeniem IP-10 w osoczu zachęcają do dalszych badań.

#### Inhibitory sygnału wewnątrzkomórkowego indukowanego przez cytokiny

Trwają również badania cząsteczek, które nie oddziałują bezpośrednio na cytokiny prozapalne lub ich receptory, a hamują wywoływany przez nie efekt w komórce. Po przyłączeniu cytokiny do swojego receptora w błonie komórkowej uruchamiany jest wewnątrzkomórkowy szlak przekazywania sygnału od receptora, którego efektem może być regulacja funkcji i wzrostu danej komórki (np. regulacja ekspresji genów dla białek wydzielanych poza komórkę, indukcja różnicowania komórki lub apoptoza, czyli programowana śmierć komórek).

Takim celem terapeutycznym są kinazy Janusowe (JAK kinazy), które przekazują sygnały wewnątrz komórek po aktywacji receptorów przez różne interleukiny. Ciekawa jest geneza nazwy. Wbrew pozorom nie pochodzi ona od nazwiska odkrywcy, ale od jednego z najważniejszych bogów czczonych w starożytnym Rzymie – Janusa. Tak jak Janus miał dwie twarze, tak kinazy Janusowe mają dwie domeny, z których druga hamuje aktywność pierwszej.

**Tofacytinib** (CP-690,550) jest inhibitorem aż trzech kinaz Janusowych (1, 2 i 3) i może być podawany doustnie. W badaniu klinicznym II fazy był on skuteczny w indukcji remisji WZJG. Aktualnie trwa rekrutacja chorych na WZJG do badania klinicznego III fazy (akronim OCTA-VE). Trwają również badania II fazy oceniające skuteczność tego leku w ch. L-C.

Spośród innych molekuł oddziałujących na szlak wewnątrzkomórkowego przekazywania sygnału od cytokin należy dodatkowo wyróżnić: peficitinib, GLPG0634 (inhibitory kinazy JAK-1), GED0301 (antysensowny fragment kwasu nukleinowego zapobiegający tworzeniu białka Smad7 uczestniczącego w szlaku regulacji ekspresji genów prozapalnych) i masytinib (inhibitor receptorowych kinaz tyrozynowych). Trwają badania I lub II fazy dla wszystkich tych cząsteczek.

#### Inhibitory stymulacji limfocytów T i indukcji apoptozy

**Lakwinimod** jest immunomodulatorem pierwotnie badanym w stwardnieniu rozsianym. Preparat wykazuje aktywność immunosupresyjną działając bezpośrednio na limfocyty T i hamując wydzielanie pozapalnych cytokin między innymi poprzez zmniejszenie ekspresji genów prozapalnych. Pozytywne efekty związane z zastosowaniem u chorych z ch. L-C (faza II) wymagają dalszych badań, szczególnie że najwyższy efekt terapeutyczny leku zaobserwowano dla najniższej z ocenianych dawek.

W marcu 2014 roku zakończono badanie kliniczne III fazy oceniające skuteczność i bezpieczeństwo leku **Kappaproct** (DIMS0150) wśród pacjentów z WZJG. Badany lek jest krótkim fragmentem kwasu deoksyrybonukleinowego (DNA). Wykazuje działanie immunomodulacyjne poprzez interakcje z receptorem TLR9, który należy do rodziny receptorów *Toll-like* (ang.). Odkrycie roli receptorów *Toll-like* w odporności wrodzonej zostało nagrodzone przyznaniem Nagrody Nobla w 2011 roku. Wyniki badania COLLECT nie zostały dotychczas opublikowane, ale z informacji zamieszczonych na stronie producenta wynika, że skuteczność leku w osiągnięciu remisji nie mogła być oceniona ze względu na bardzo wysoką odpowiedź w grupie kontrolnej.

W trakcie badań fazy I/II znajdują się również inne molekuły hamujące stymulację limfocytów T (SB012, VB-201, GSK1399686, NNC 0142-0000-0002).

#### Inne preparaty w fazie badań

Wyciąg z zioła *Andrographis paniculata*, nazywanego królem gorzkich ziół i używanego jako lek w krajach azjatyckich, wykazuje właściwości przeciwzapalne potwierdzone na mysim modelu WZJG. Działanie ekstraktu (**HMPL-004**) potwierdzono również na grupie pacjentów z łagodnym lub umiarkowanym WZJG. Przestrzegam jednak przed samodzielnym zażywaniem ekstraktów, gdyż hamują one działanie niektórych leków immunosupresyjnych. W chwili obecnej trwa rekrutacja do dwuetapowego badania klinicznego fazy III mającego potwierdzić skuteczność i bezpieczeństwo HMPL-004 w leczeniu podtrzymującym WZJG o łagodnym lub umiarkowanym nasileniu (akronim badania NATRUL-4).

Potencjalnie dwa związki **ingolimid** i **RPC1063** mogą odegrać w przyszłości ważną rolę w leczeniu NZJ. Obydwe cząsteczki modulują czynność receptorów 1-fosforanu sfingozyny typu 1 (S1PR1), przez co hamuje migrację limfocytów T z węzłów chłonnych. Pierwszy jest z powodzeniem stosowany w leczeniu stwardnienia rozsianego. Skuteczność drugiego w leczeniu WZJG jest obecnie testowana w ramach badania klinicznego II fazy.

#### Źródła:

Leiman DA, Lichtenstein GR. *Curr Opin Gastroenterol.* 30(4): 385-390.  
Nielsen OH. *Front Med (Lausanne).* 24(1):3;  
Amiot A, Peyrin-Biroulet L. *Therap Adv Gastroenterol.* 8(2): 66-82;  
Chandel S, Prakash A, Medhi B. *Pharmacol Rep.* 67(2): 224-229;  
[clinicaltrials.gov](http://clinicaltrials.gov); [www.ema.europa.eu](http://www.ema.europa.eu).

## Z ostatniej chwili

### Mongersen w leczeniu choroby Leśniowskiego-Crohna

Mongersen (GED0301) to stosowany doustnie antysensowny fragment kwasu nukleinowego, który po wnikięciu do komórek, poprzez naturalne oddziaływania z RNA, zapobiega tworzeniu białka SMAD7 uczestniczącego w szlaku regulacji ekspresji genów prozapalnych.

SMAD7 zapobiega przekazywaniu sygnału od receptora transformującego czynnika wzrostu- $\beta$ 1, którego niską aktywność została skorelowana z nieswoistymi zapaleniami jelit.

W marcu opublikowano wyniki badania klinicznego II fazy przeprowadzonego we Włoszech. W trwającym 84 dni badaniu oceniono skuteczność i bezpieczeństwo stosowania mongersenu przez 14 dni wśród 166 pacjentów z umiarkowaną i ciężką postacią choroby Crohna zlokalizowaną w końcowym odcinku jelita krętego i/lub części proksymalnej okrężnicy (miejsca uwalniania leku).

W badaniu wykazano, że mongersen stosowany w dawkach 40 i 160 mg/d jest bardziej skuteczny od placebo: wiąże się z wyższym odsetkiem długotrwałych remisji (55% i 65% vs. 10%) i wyższym odsetkiem odpowiedzi (73% i 81% vs. 31%), przy akceptowalnym profilu bezpieczeństwa.

Potrzebne są dalsze badania uwzględniające większą grupę chorych i dłuższy okres obserwacji. Nowe badania pozwolą jednoznacznie ocenić skuteczność mongersenu wśród pacjentów z aktywną postacią choroby (brak potwierdzenia metodami endoskopowymi w w/w badaniu), sprawdzając również czy długotrwałe przyjmowanie nie będzie powodować poważnych działań niepożądanych (np. zwłóknienia, stenozy). Jeżeli długotrwały efekt kliniczny, po krótkim cyklu podawania mongersenu zostanie potwierdzony, będzie to niewątpliwie stanowiło pierwszy krok w kierunku wyleczenia choroby.

#### Źródła:

Monteleone G. i wsp. *N Engl J Med.* 2015; 372(12):1104-13  
Vermeire S. *N Engl J Med.* 2015; 372(12):1166-7.

## Co nowego w nauce

### Test wykrywający raka jelita grubego

Uczni z USA opracowali nowy nieinwazyjny test przesiewowy w kierunku raka jelita grubego (RJG). Test oparty na wielocelowej analizie DNA kału wykrywa 92,3% przypadków raka okrężnicy, w porównaniu do 73,8% wykrytych z zastosowaniem popularnych badań immunochemicznych. Badaniem referencyjnym jest oczywiście kolonoskopia, która powinna wykryć wszystkie przypadki RJG. Analiza DNA odbywa się w laboratorium, do którego wysyła się próbkę kału. Czułość metody – czyli zdolność testu do wykrycia choroby – to najważniejsza cecha, jaką powinno spełniać badanie przesiewowe. Opisany test jest o 20 punktów procentowych czulszy i wynik nie zależy w sposób istotny od stadium rozwoju nowotworu lub jego lokalizacji. Co ciekawe, dzięki temu testowi DNA zidentyfikowano także z dużą czułością zaawansowane przednowotworowe zmiany – polipy mające dwa centymetry i te z dysplazją wysokiego stopnia.

Test Cologuard, polegający na wykryciu w stolcu hemoglobiny i markerów metylacji, mutacji DNA oraz całkowitej ilości ludzkiego DNA uwalnianego przez komórki RJG, został zarejestrowany przez amerykańską agencję ds. leków FDA. Test przeznaczony jest do wykonywania badań przesiewowych u osób w wieku 50+. Proponuje się przeprowadzanie go raz na 3 lata u osób bez objawów choroby jelita, bez wywiadu rodzinnego w kierunku raka jelita grubego, polipów jelita, polipowatości jelita lub predyspozycji do wrodzonego niepolipowatego raka jelita grubego.

Czy nowy test jest idealny? Niestety nie, gdyż otrzymano więcej wyników fałszywie dodatnich. Nie zastąpi też badań kolonoskopowych w profilaktyce RJG u chorych na NZJ. Zarejestrowanie testu i wprowadzenie go do obrotu może zachęcić wiele osób unikających kolonoskopii do wykonania badań przesiewowych i wczesnego wykrycia zmian.

# Zastosowanie probiotyków w leczeniu czynnościowych bólów brzucha u dzieci

prof. dr hab. Piotr Socha

Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”  
Oddział Gastroenterologii, Hepatologii, Zaburzeń Odżywiania i Pediatrii

Bóle brzucha u dzieci to częsty problem, który niepokoi rodziców. Dotyczy nawet 15% uczniów, a pojawia się również u dzieci młodszych. Przyczyny tych dolegliwości mogą być różne – od pozornie błahych do bardzo poważnych. Rodzice, którzy sami chorują na nieswoiste zapalenie jelita lub mają chore dziecko, problem ten traktują ze szczególną uwagą, a nawet strachem. Na szczęście, znaczna większość tych objawów ma charakter czynnościowy i nie zagraża życiu dziecka. Wpływać jednak może na pogorszenie jego jakości, funkcjonowanie dziecka w grupie rówieśniczej i wyniki szkolne.

Czynnościowe bóle brzucha u dzieci powyżej 4 r.ż. zostały sklasyfikowane przez tzw. Kryteria Rzymskie III. Lekarze na podstawie szczegółowego wywiadu i badania fizykalnego potrafią rozróżnić rodzaje bólów brzucha:

- dyspepsję czynnościową,
- zespół jelita nadpobudliwego / drażliwego (Irritable Bowel Syndrome – IBS),
- migrenę brzuszną,
- czynnościowy ból brzucha,
- zespół czynnościowego bólu brzucha.

Szczególnym rodzajem przewlekłego bólu brzucha jest tzw. *zespół jelita drażliwego* (ZJD). Rozpoznajemy ten zespół na podstawie ścisłego związku występowania lub ustępowania bólu brzucha z rytmem defekacji – ból brzucha ustępuje po oddaniu stolca. Początek objawów związany jest ze zmianą częstości wypróżnień lub ze zmianą wyglądu i konsystencji stolca. Ten rodzaj zaburzeń czynnościowych bardzo często rozpoznawany jest u osób dorosłych, ale również występuje często u dzieci. Należy podkreślić, że osoby cierpiące na NZJ częściej mają objawy ZJD (Kwartalnik 2 i 3/2013).

Zaburzenia czynnościowe lekarz rozpoznaje najczęściej na podstawie dobrze zebranego wywiadu od pacjenta i opiekunów, rzadko wymagana jest pogłębiona diagnostyka w celu wykluczenia innych chorób. Niestety rozpoznanie bólu brzucha o charakterze czynnościowym nie oznacza możliwości szybkiego i skutecznego leczenia. Tego rodzaju bóle brzucha mogą znacznie upośledzać aktywność pacjenta a nasilenie dolegliwości może być porównywalne z bólem o charakterze organicznym. Pewne typowe dane z wywiadu pozwalają jednak lekarzowi odróżnić ból czynnościowy od organicznego. Z taką diagnozą często trudno pogodzić się pacjentom, którzy wykonują wiele zbędnych badań i odwiedzają wielu lekarzy specjalistów.

Ponieważ przyczyna chorób czynnościowych, w tym bólów nie jest znana, a w badaniach u tych pacjentów nie stwierdza się żadnych nieprawidłowości, trudno o wyznaczenie standardów terapii. Należy podkreślić ograniczoną skuteczność farmakoterapii. Leki często przynoszą subiektywną poprawę, lecz jest to głównie tzw. efekt placebo, czyli pacjent odczuwa efekty leczenia już przez sam fakt, że otrzymuje lek i pozostaje pod opieką lekarską. Efekt placebo należy docenić w prowadzeniu leczenia, nie powinno się jednak stosować drogich leków i wykazujących działania niepożądane, które działają głównie lub wyłącznie jako placebo. Wśród metod leczenia rozważane są takie terapie i konsultacje, jak:

- opieka psychologa,
- hipnoza,
- konsultacja dietetyka:
  - » próba diety bogatoresztkowej,
  - » eliminacja laktozy,
  - » eliminacja fruktozy,
  - » dieta „low FODMAP” – czyli dieta eliminującą składniki fermentujące (z ang. FODMAP – Fermentable Oligo-Di-Monosaccharides and Polyols),
  - » dieta hypoalergiczna.

Ostatnio zwraca się coraz większą uwagę na rolę diety i bakterii jelitowych w powstawaniu czynnościowego bólu brzucha. Z pewnością osobnicza nadwrażliwość pacjenta odgrywa tu istotną rolę, jednak np. tworzenie gazów jelitowych przez bakterie w świetle jelita może być czynnikiem prowokującym powstanie dolegliwości bólowych. Modyfikacje diety często przynoszą poprawę i dlatego nieoceniona jest rola dietetyka w prowadzeniu tych pacjentów. Ostatnio wprowadza się szczególny rodzaj diety z eliminacją produktów fermentujących określanych skrótem FODMAPs. Eliminuje się fruktozę, oligo-, di-, monosacharydy, polialkohole i inne substancje fermentujące poprzez odpowiednio dobrane produkty. W badaniu z randomizacją u pacjentów dorosłych wykazano wysoką skuteczność takiego leczenia dietetycznego. 30 dorosłych przydzielono losowo do grupy z poradą dietetyczną lub do grupy kontrolnej i po 3 tygodniach oceniano efekty interwencji. U pacjentów na diecie z eliminacją FODMAPs stwierdzono mniejsze nasilenie wszystkich objawów, w tym głównie zmniejszenie bólów brzucha i tworzenia się gazów.



Obok licznych metod terapii o wątpliwej skuteczności, obiecujące są działania probiotyków, ocenione w licznych badaniach z zastosowaniem ślepej próby. Wpływ probiotyków wywodzi się z koncepcji zmiany składu flory jelitowej, która z udziałem odpowiednich pokarmów może ograniczać tworzenie gazów i występowanie dolegliwości bólowych.

Przebadano dużą liczbę szczepów mikroorganizmów i niektóre wyniki są bardzo obiecujące. Wybrane badania ujęto w tzw. metaanalizy podsumowujące matematycznie efekty każdego z pojedynczych badań. W metaanalizie z 2011 roku autorzy opisują wyniki badań oceniających zastosowanie probiotyku *Lactobacillus rhamnosus* GG (LGG) u dzieci w leczeniu zespołu jelita drażliwego (trzy badania), czynnościowego bólu brzucha (dwa badania) i dyspepsji czynnościowej (jedno badanie). Zastosowanie LGG zmniejszyło częstość występowania bólu brzucha lub zmniejszyło jego intensywność w całej grupie badanej oraz w grupie z zespołem jelita drażliwego. Nie zauważono takiego efektu, gdy analizowano badania prowadzone oddzielnie z udziałem dzieci z czynnościowym bólem brzucha lub dyspepsją czynnościową.

Innym szczepem o wykazywanej skuteczności jest *Lactobacillus reuteri* DSM oceniany w grupie 60 dzieci z czynnościowym bólem brzucha. Wykazano istotną poprawę w zakresie zmniejszenia intensywności bólu u dzieci przyjmujących badany preparat zarówno w czasie podaż preparatu, jak i po zaprzestaniu stosowania. Nie wykazano natomiast zmniejszenia częstotliwości występowania epizodów bólu.

Ciekawym preparatem jest szczep drożdży *Saccharomyces boulardii* – ten probiotyk poprawiał jakość życia i zmniejszał dolegliwości w badaniu z randomizacją u 67 pacjentów dorosłych z zespołem jelita nadwrażliwego.

Skuteczność mieszaniny szczepów probiotycznych VSL#3, która pierwotnie znalazła zastosowanie w leczeniu wrzodziejącego zapalenia jelita grubego, sprawdzano także u chorych na czynnościowe bóle brzucha. Dostępne są badania z randomizacją i badania dotyczące mechanizmów działania tego preparatu. Warto prześledzić udokumentowane mechanizmy działania, gdyż pokazują one kompleksowość działania probiotyków. Preparat VSL#3 zmniejsza nadwrażliwość jelit, reguluje częstość wypróżnień, zmniejsza przepuszczalność śluzówki jelit. Wykorzystuje w swoim działaniu mechanizm tlenu azotu – tej samej substancji, która zmniejsza bóle sercowe.

W badaniu z randomizacją u pacjentów dorosłych z zespołem jelita drażliwego wykazano korzystny efekt VSL#3 na wzdęcia brzucha. W innym badaniu VSL#3 skracał czas trwania dolegliwości bólowych. W tym przypadku mechanizm korzystnego działania probiotyków tłumaczono wpływem na wydzielanie melatoniny – hormonu regulującego nie tylko rytm dobowy, ale także odpowiadającego za spowalnianie procesów trawiennych w układzie pokarmowym. Istnieją również informacje z badania przeprowadzonego metodą randomizacji u dzieci z ZJD – w tym przypadku VSL#3 zmniejszał nasilenie dolegliwości, w tym bóle brzucha i wzdęcia brzucha.

Podsumowując, należy podkreślić znaczenie probiotyków w terapii czynnościowego bólu brzucha:

- poszczególne szczepy zmniejszają określone dolegliwości w czynnościowych bólach brzucha,
- wybór probiotyku do leczenia czynnościowych bólów brzucha powinien opierać się na dominujących objawach, które zamierzamy leczyć,
- w przypadku przewlekłej choroby jelit oceny skuteczności działania probiotyku możemy dokonać dopiero po ok. 1 miesiącu stosowania.

#### Piśmiennictwo:

- Choi CH i wsp. *A randomized, double-blind, placebo-controlled multicenter trial of saccharomyces boulardii in irritable bowel syndrome: effect on quality of life.* J Clin Gastroenterol. 2011; 45(8):679-83.
- Dai C i wsp. *Antinociceptive effect of VSL#3 on visceral hypersensitivity in a rat model of irritable bowel syndrome: a possible action through nitric oxide pathway and enhance barrier function.* Mol Cell Biochem. 2012; 362(1-2):43-53.
- Guandalini S i wsp. *VSL#3 improves symptoms in children with irritable bowel syndrome: a multicenter, randomized, placebo-controlled, double-blind, crossover study.* J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2010; 51(1):24-30.
- Halmos EP i wsp. *A diet low in FODMAPs reduces symptoms of irritable bowel syndrome.* Gastroenterology 2014; 146(1):67-75.
- Horvath A i wsp. *Meta-analysis: Lactobacillus rhamnosus GG for abdominal pain-related functional gastrointestinal disorders in childhood.* Aliment Pharmacol Ther. 2011; 33(12):1302-10.
- Hungin AP i wsp. *Systematic review: probiotics in the management of lower gastrointestinal symptoms in clinical practice - an evidence-based international guide.* Aliment Pharmacol Ther. 2013; 38(8):864-86.
- Kim HJ i wsp. *A randomized controlled trial of a probiotic, VSL#3, on gut transit and symptoms in diarrhoea-predominant irritable bowel syndrome.* Aliment Pharmacol Ther. 2003; 17(7):895-904.
- Romano C i wsp. *Lactobacillus reuteri in children with functional abdominal pain (FAP).* J Paediatr Child Health. 2014; 50(10):E68-71.
- Wong RK i wsp. *Melatonin regulation as a possible mechanism for probiotic (VSL#3) in irritable bowel syndrome: a randomized double-blinded placebo study.* 2015; 60(1):186-94.

## Specjalnie dla Członków „J-elity” firma PHARMABEST przygotowała promocje na Vivomixx w saszetkach na 2015 rok:

- 3 opakowania Vivomixx otrzymają Państwo za 169,99 zł – promocja do wykorzystania maksymalnie 1 raz w miesiącu,\*
- nowi Pacjenci mają możliwość jednorazowego zakupu 2 opakowań Vivomixx w cenie 99,99 zł.\*

Uwaga! Podane wyżej ceny zawierają koszt dostawy do Państwa domu – w całej Polsce! Promocja obowiązuje do wyczerpania zapasów.

\* Dla Członków „J-elita” z nadanym przez Stowarzyszenie kodem promocyjnym.

#### Skład

Liofilizowane żywe bakterie kwasu mlekowego i bifidobakterie:

- Streptococcus thermophilus DSM 24731
- Bifidobacterium longum DSM 24736
- Bifidobacterium breve DSM 24732
- Bifidobacterium infantis DSM 24737
- Lactobacillus acidophilus DSM 24735
- Lactobacillus plantarum DSM 24730
- Lactobacillus paracasei DSM 24733
- Lactobacillus delbrueckii subsp. bulgaricus DSM 24734

1 saszetka zawiera nie mniej niż 450 miliardów (4,5x10<sup>11</sup> CFU) liofilizowanych żywych bakterii

Więcej informacji:

[pwww.pharmabest.pl](http://pwww.pharmabest.pl), [biuro@pharmabest.pl](mailto:biuro@pharmabest.pl)  
+48 22 404 94 10



Trudności w pogodzeniu się z sytuacją po operacji wyłonienia stomii oraz obawa przed wykluczeniem społecznym, sprawiają, że prawie 9 na 10 stomików odczuwa lęk przed stomią, a ponad połowa zmienia swoje plany życiowe. Podane dane wynikają z raportu „Personel medyczny o komforcie życia stomików”, podsumowującego kampanię „STOMAlife. Odkryj stomię”.

Na większość chorych stomia spada „jak grom z jasnego nieba”, a tylko dla niektórych decyzja jest poprzedzona okresem przygotowania i oswojenia się z nową sytuacją. Na szczęście dla większości osób z NZJ stomia to rozwiązanie czasowe, gdyż udaje się przywrócić ciągłość jelita. Są osoby, które nie chcą z tej możliwości skorzystać i wybierają życie ze stomią, ale dla większości stanowi ona trudną do zaakceptowania konieczność. Wiele zależy od personelu medycznego, pełniącego opiekę nad pacjentem, który ma duży wpływ na dalszą jakość życia pacjenta stomijnego. Ważną rolę odgrywa edukacja pacjenta na temat życia ze stomią, która powinna rozpocząć się już w okresie przedoperacyjnym. Na tym etapie opieka obejmuje przygotowanie pacjenta do zabiegu pod względem psychologicznym, chirurgicznym, jak i pielęgniarstwie oraz wyznaczenie miejsca przyszłej stomii. Tymczasem aż 35 proc. respondentów badania przyznało, że w ich ośrodkach miejsce wyłonienia stomii jest planowane rzadko lub nigdy.

Jeżeli istnieje taka możliwość, pacjent stomijny powinien dowiedzieć się o możliwości wyłonienia stomii podczas zabiegu i musi wyrazić na to zgodę. Ponadto, w trakcie wyznaczania miejsca przyszłej stomii i podjęcia decyzji o wykonaniu zabiegu, trzeba przekonać pacjenta, że życie ze stomią można prowadzić normalnie, a jej posiadanie nie jest chorobą.

Bezpośrednio po operacji wyłonienia stomii, podczas pobytu w szpitalu, pacjent powinien otrzymać informacje na temat pielęgnacji i funkcjonowania na co dzień ze stomią.

Dużą rolę w okresie pooperacyjnym odgrywa opieka pielęgniarska. To pielęgniarka jest często osobą, która przygotowuje pacjenta do samodzielnej pielęgnacji stomii.

*– Pacjenci muszą mieć poczucie, że w każdej chwili mają się do kogo zwrócić po pomoc, informacje itp. Gdy poświęcamy im swoją uwagę, dbamy o nich, ograniczamy stres i zapewniamy możliwie duże poczucie komfortu. Wtedy reakcja pacjen-*

*tów na wiadomość o wyłonieniu stomii, a przede wszystkim postawa wobec planowanej przyszłości, jest dużo bardziej pozytywna i spokojna. Dlatego rola pielęgniarek stomijnych jest niezwykle istotna – komentuje Zofia Augusewicz, pielęgniarka stomijna.*

Po wyjściu ze szpitala, pacjent powinien zostać objęty opieką lekarza rodzinnego – jego postawa powinna wzmocnić poczucie pacjenta, że stomia nie przekreśla jego planów życiowych oraz nie wyklucza go z życia rodzinnego i społecznego.

Po operacji wyłonienia stomii, pacjenci otrzymują na oddziale wskazówki odnośnie pielęgnacji i funkcjonowania ze stomią. Jednak po powrocie do domu nie zawsze wiedzą, gdzie zwrócić się po dalszą fachową pomoc. Brak dostępu do specjalistycznej wiedzy po opuszczeniu szpitala sprawia, że osoby ze stomią nie radzą sobie z problemami, co w konsekwencji prowadzi do ich izolacji od otoczenia.

Mimo funkcjonowania Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO oraz szpitalnych poradni stomijnych, świadomość społeczna w zakresie stomii jest nadal niska. W odpowiedzi na potrzeby pacjentów, w ramach kampanii „STOMAlife. Odkryj stomię” powstają bezpłatne poradnie stomijne.

W poradniach dyżurują doświadczone pielęgniarki stomijne, które mogą udzielić pacjentom informacji na temat pielęgnacji i higieny stomii, a także doradzą jak prawidłowo dobrać sprzęt stomijny i odpowiednio zbilansować dietę. Rodzaj pomocy, jakiej oczekują pacjenci zależy od stanu fizycznego i psychicznego, wieku czy przyczyny wyłonienia stomii.

Należy pamiętać, że stomia jest nie tylko fizycznym, ale także psychicznym obciążeniem dla pacjenta. 67 proc. pacjentów odczuwa ograniczenia w kontaktach z otoczeniem, zarówno z powodów fizycznych, jak i psychicznych, dlatego tak istotne staje się wsparcie psychologa. Stomika warto poinformować o możliwości uzyskania fachowej pomocy, a także istnieniu grup wsparcia. Obserwując inne osoby ze stomią, aktywne zawodowo i pełne chęci do życia, znacznie lepiej postrzegać swoją sytuację życiową.

W ramach kampanii „STOMAlife. Odkryj stomię” zostały uruchomione adresy mailowe, dzięki którym pacjenci stomijni, ich rodziny oraz najbliżsi mogą uzyskać poradę i pomoc z zakresu stomii, jej pielęgnacji oraz związanych z nią problemów. Odpowiedzi udzielają psycholodzy, lekarze oraz pielęgniarki stomijne.

Oto one: [psycholog@stomalife.pl](mailto:psycholog@stomalife.pl) lub [poradnia@stoamlife.pl](mailto:poradnia@stoamlife.pl).

Informacje o bezpłatnych poradniach stomijnych można znaleźć na stronie: [www.stomalife.pl](http://www.stomalife.pl)

## Stomia nie ogranicza – niezwykle zdjęcia stomiczki

**Stomia nie jest powodem do ukrywania się przed światem – taki komunikat przyświecał sesji zdjęciowej, zrealizowanej w ramach kampanii „STOMAlife. Odkryj stomię”. Bohaterką zdjęć jest Paulina Kaszuba, ambasadorka kampanii.**

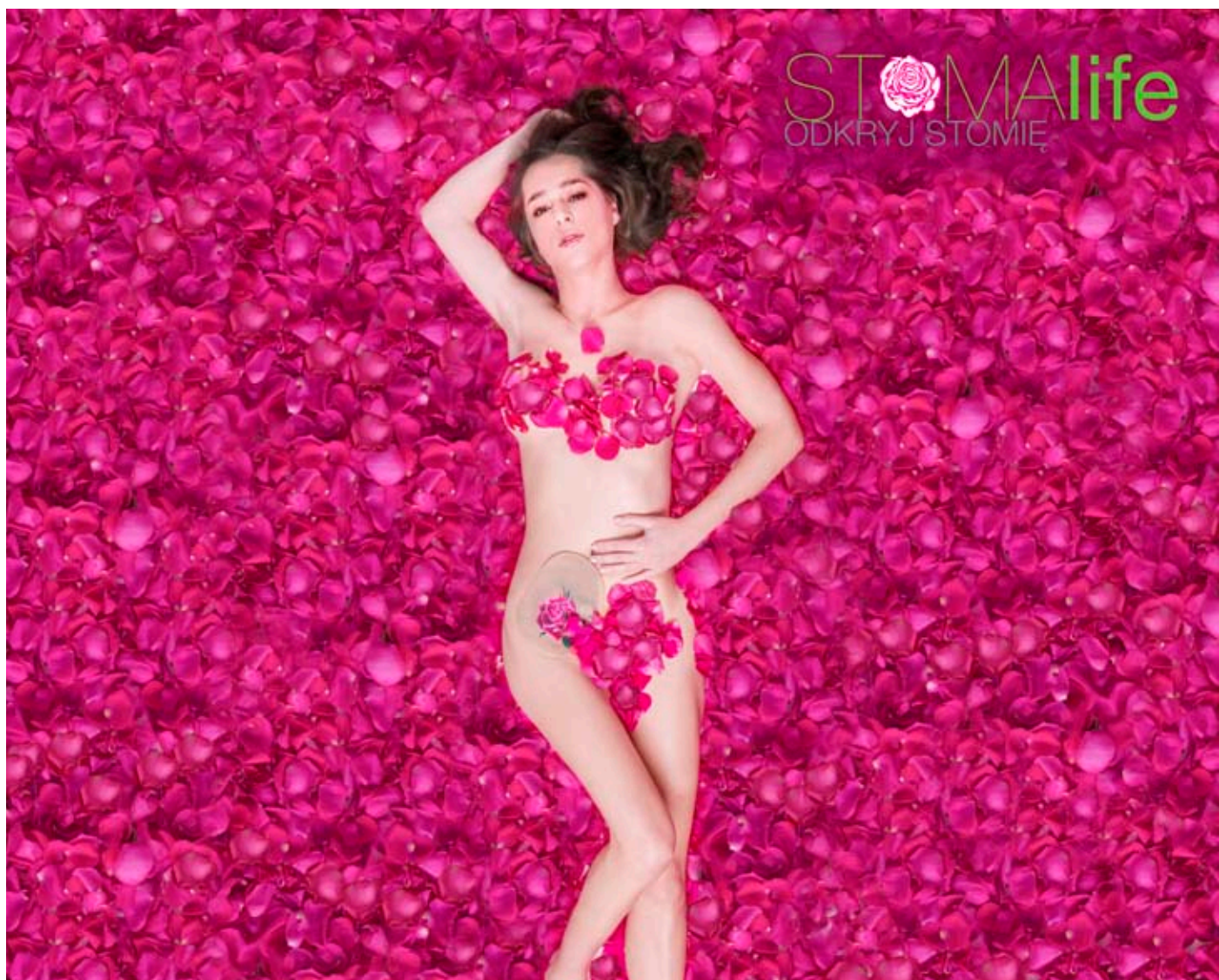
Paulina Kaszuba ma 30 lat. Od dziewiątego roku życia choruje na chorobę Leśniowskiego-Crohna, a od siedemnastu lat ma ileostomię. Mimo tego uwielbia podróżować i cieszyć się życiem. Stomia nie stanowi dla niej żadnego ograniczenia: pływała z delfinami, skakała ze spadochronem i latała na paralotni. Aby uświadomić innym stomikom, że ze stomią można normalnie i aktywnie żyć, została ambasadorką kampanii „STOMAlife. Odkryj stomię”. Chcąc dowiedzieć, że stomii nie należy się wstydić, zdecydowała się wystąpić w sesji zdjęciowej, w której pokazała swoje piękne ciało z workiem stomijnym.

*Zdecydowałam się na udział w sesji, ponieważ uważam, że każdy powinien pokochać siebie i zaakceptować swoje ciało takim jakie jest. Zrobiłam to przede wszystkim z myślą o innych stomikach, chcąc pokazać, że ze stomią można żyć zupełnie normalnie. Mam nadzieję, że zdjęcia staną się pretekstem do dyskusji na temat problemu akceptacji stomii. – komentuje Paulina Kaszuba.*

Powstała seria niezwyklej fotografii, które podkreślają kobiece piękno i pozytywną energię modelki. Wykorzystany podczas sesji motyw róży jest symbolem kampanii „STOMAlife. Odkryj stomię”, ale przede wszystkim sposobem, w jaki stomici określają swoją stomię.

Stylizację oraz makijaż do sesji wykonał stylistka i projektant Jarosław Józwin, zdjęcia zrealizował fotograf Piotr Furman.

Blog Pauliny Kaszuby: <http://blog-pauliny.stomalife.pl>





Niedawno trafiła w moje ręce książka Giulii Enders zatytułowana „Historia wewnętrzna. Jelita – najbardziej fascynujący organ naszego ciała”.

Jak pisze autorka: *Jelita to narząd wrażliwy, pracowity i odpowiedzialny, a także ogromnie wpływowy. Z ich pracą wiążą się tak rozbieżne z pozoru sprawy jak nadwaga, depresja, przeziębienia czy swędzące wysypki. Zgłębienie meandrów współzależności, które dają taką moc jelitom, jest fascynującą wyprawą w świat komórek, laboratoriów i badań naukowych. To wewnętrzna historia, po poznaniu której spojrzysz na siebie zupełnie nowymi oczami.*

Wydawca książki pisze z kolei tak: *Jelita traktuje się często jak „czarną owcę” w naszej anatomii, uważając je za narząd nieciekawych (gdzież im do serca, nerek, czy mózgu!), a czasem wręcz wstydlivy (bo kończą się otworem zupełnie nieapetycznym). Ale ten błędny wizerunek kilkumetrowej rury, którą w sobie nosimy, zaraz się zmieni za sprawą mądrej i dowcipnej książki Giulii Enders.*

Warto też przytoczyć opinię prof. dr hab. n. med. Adama Dzikiego: *Jestem pełen uznania dla autorki i tego, w jak zabawny oraz prosty sposób przedstawiła działanie misternej maszyny, jakim jest nasz układ trawienny. Dr Giulia Enders dokonała czegoś niesamowitego – dzięki humorystycznej konwencji przelamała tabu trawienia i dotarła z rzetelną wiedzą medyczną pod strzechy. Oby więcej takich książek popularyzujących tematykę medyczną.*

Na uwagę Czytelnika zasługuje także znakomite tłumaczenie Urszuli Szymanderskiej i dowcipne ilustracje siostry autorki Jill.

Nie jest to książka o chorobach jelit, ale myślę, że każdy z CUDaków wiele dowie się o swoim organizmie. Książkę polecam każdemu, kto umie czytać, a także do czytania rodzinnego. Po cichutku zazdroszczę autorce umiejętności pisania o sprawach trudnych z lekkością, zrozumiale i w zgodzie z aktualną wiedzą.

Giulia Enders (ur. 1990) pisze obecnie doktorat w zakładzie mikrobiologii i higieny klinicznej we Frankfurcie nad Menem. Jest dwukrotną stypendystką Fundacji Wilhelma i Elsy Heraeus. W roku 2012 jej referat „Darm mit Charme” (dosł. „Urok jelit”) zdobył pierwszą nagrodę podczas dyskusji naukowej „Science Slam” we Fryburgu, Berlinie i Karlsruhe, po czym stał się hitem Internetu.

<http://wydawnictwofeeria.pl>



„Domowe żywienie pozajelitowe” pod redakcją Katarzyny Karwowskiej, Marka Kuneckiego i Anny Zmarzły to pierwsza na polskim rynku książka poświęcona w całości tej prężnie rozwijającej się dziedzinie medycyny dedykowana prof. Markowi Pertkiewiczowi – twórcy tej metody w Polsce.

Monografia zawiera wiele ważnych informacji o obecnie obowiązujących wskazaniach i zasadach kwalifikacji chorych do DŻP, ośrodkach je prowadzących, przygotowaniu w szpitalu do długotrwałego żywienia przez dostęp centralny w domu pacjenta. Omawia także poszczególne systemy prowadzenia leczenia domowego – drogi dostępu, metody przygotowywania mieszanin, omawiając ich zalety i wady. Ma też wiele praktycznych rad dotyczących pielęgnacji dróg dostępu, monitorowania żywienia oraz jego najczęstszych powikłań i ich przyczyn.

Publikacja ta nie jest skierowana bezpośrednio do osób żywionych pozajelitowo w domu, ani ich opiekunów, ale na pewno będzie im niezwykle pomocna, porządkując i ugruntowując wiedzę nabytą podczas szkoleń. Zapoznanie się z nią może także pomóc tym pacjentom, którzy są leczeni pozajelitowo w warunkach szpitalnych, gdyż zapobieganie zakażeniom w miejscu wkłucia, zakażeniom odcewnikowym, a także zasady aseptyki czy pielęgnacja miejsca wyprowadzenia cewnika to zadania nie tylko dla personelu szpitalnego, ale także dla chorych.

Monografia jest usystematyzowanym źródłem wiedzy dla wszystkich profesjonalistów uczestniczących w opiece nad tymi chorymi oraz dla lekarzy, których pacjenci z powodu niewydolności przewodu pokarmowego częściej wymagają tego typu żywienia – chirurgów, onkologów, internistów, neurologów, laryngologów.

Przeczytałam 140 stron z ogromnym zainteresowaniem i mogę stwierdzić, że jest to bardzo cenna pozycja, napisana przez grono wybitnych specjalistów. Niestety odczuwa się brak schematów i rycin oraz indeksu, co utrudnia odnalezienie interesujących informacji. Dla wielu chorych cena zaś może być zbyt wysoka. Miejmy nadzieję, że pozycja będzie szeroko dostępna w bibliotekach uczelni medycznych.

ISBN 978-83-62182-47-3, 2015, format B5, 140 stron

<http://www.continuo.wroclaw.pl>

Małgorzata Mossakowska

## Kasia i jej CROHN

Mam 26 lat, na Crohna choruję od 2011 roku, ale diagnozę postawiono dopiero w październiku 2012. Pierwszy rzut choroby i zaostrzenie trwały 1,5 roku. Sterydy nie pomagały a leki immunosupresyjne uszkodziły trzustkę. Mój stan był zły: schudłam 17 kg, byłam cały czas zmęczona i osłabiona, nie funkcjonowałam normalnie. To była wegetacja, a nie życie. Dopiero w czerwcu 2013 poczułam ulgę, kiedy w Wojewódzkim Szpitalu w Rzeszowie zostałam zakwalifikowana do terapii biologicznej. Terapia okazała się dla mnie zbawieniem. To był rok bez biegunek, bez bólu. Naprawdę zapomniałam, że jestem chora. Mogłam robić wszystko. Nic mnie nie ograniczało. Wychodziłam z domu bez strachu, że nie zdążę do toalety. Remisja trwała przez cały okres terapii. W maju 2014 dostałam ostatnią dawkę Infliximabu i miałam nadzieję, że jeszcze długo będzie dobrze. Niestety, myliłam się. Kontrolne badania w sierpniu 2014 wykazały nieznaczny (ale jednak) wzrost parametrów zapalnych. We wrześniu zaczęły się biegunki i bóle brzucha. Jako bonus zdiagnozowano zapalenie stawów krzyżowo-biodrowych – pozajelitowe powikłanie choroby

zasadniczej. W październiku dostałam skierowanie na oddział gastrologiczny Wojewódzkiego Szpitala w Rzeszowie. Spakowana i gotowa na pobyt pojechałam, ale ku mojemu zaskoczeniu odmówiono mi przyjęcia na oddział. Jako powód podano brak miejsc i nawet nie zaproponowano innego terminu tylko kazano szukać innego ośrodka leczenia. Pojawiły się łzy bezsilności i pytanie: co dalej? Sytuację uratowała moja pani dr reumatolog, która skierowała mnie do Lublina, do szpitala klinicznego. Chociaż pobyt w szpitalu to nic przyjemnego, ucieszyłam się jak dziecko. Pojechałam pełna nadziei i wiary, że tam mi pomogą i tym razem tak się stało. Leżałam na oddziale dwa tygodnie. Przebadano mnie na wszystkie strony, stwierdzając, że stan układu pokarmowego uległ pogorszeniu. Leżałam i czekałam na wyniki badań kwalifikujących do ponownej terapii biologicznej. Gdy przyszły wyniki, lekarz dyżurny powiedział: „no to podajemy biologię”. Po raz kolejny pojawiły się łzy, ale tym razem były to łzy radości. Od podania leku minęły dopiero 3 dni. Nie czuję się jeszcze najlepiej, ale gorąco wierzę, że będzie dobrze! Musi być dobrze!

## Półmaraton w Poznaniu: „Stop wishing. Start doing”

12 kwietnia o godzinie 10.00 wystartowałam w Poznaniu półmaraton. Na starcie stanęło ponad 8 tys. uczestników, a pośród nich ja. Od roku reprezentuję „J-elitę” w biegach ulicznych. Na początku były to krótkie trasy: biegi po 5-10 km. Kolejnym etapem stały się biegi przełajowe, które wymagały sprawniejszej kondycji, a teraz w końcu przyszedł czas na półmaraton. Był to mój pierwszy oficjalny półmaraton w życiu, dlatego było to wydarzenie szczególnie ważne. Wraz z nowym rokiem, Oddział Pomorski „J-elity” stworzył nową szatę graficzną do koszulek sportowych. Hasłem przewodnim, widniejącym na tyle koszulki, są słowa: „Stop wishing. Start doing”, które namawiają do osiągnięcia zamierzonych celów. Bieg w Poznaniu zaplanowałam już w listopadzie, jednak na początku roku zaskoczyło mnie zaostrzenie choroby, które postawiło mój udział pod znakiem zapytania. Mimo wielu czynników, które opowiadały się za rezygnacją, postanowiłam nie odpuszczać i dać z siebie wszystko. Tak też się stało... 21 km pokonałam w dwie godziny. W maju chcę wziąć udział w kolejnym półmaratonie w Sopocie, a w przyszłości z pewnością sprawdzę swoje siły w maratonie.

Chciałabym zachęcić wszystkich chorych oraz ich bliskich do znalezienia swojej pasji i spełniania się w niej. Odnajdźcie swoją odskocznnię od trudu, jaki przynosi Wam choroba. Pomyśl, co możesz zrobić dla siebie i jak to może na Ciebie pozytywnie wpłynąć. Uwierz, że możesz więcej. Oczywiście, nie zawsze jest to droga usłana różami, niekiedy trzeba pokonać wiele przeszkód, by osiągnąć swój cel, ale nie ma w życiu nic piękniejszego niż spełnione marzenia.

Ewa Dudka



**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 2013-2014 oraz do 30 czerwca 2015 r.

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

**Termin zgłoszeń upływa 31 sierpnia 2015 roku**

## O prawach pacjenta cd.

Powszechną praktyką jest, że przychodnie nie chcą wydawać wyników badań, gdyż te przesyłane są bezpośrednio do lekarza kierującego. Nie byłoby w tym nic niewłaściwego, gdyby na wizytę nie trzeba było czekać tygodniami, a nawet miesiącami. W wielu przypadkach, gdy wynik nie wskazuje na chorobę, która była podejrzewana, wizyta u danego specjalisty może być zbędna. Dochodzi też do paradoksalnych przypadków, gdy odmowa wydania wyniku prowadzi do powtórnego wydania skierowania na to samo badanie przez innego specjalistę. W prasie opisywany był przypadek pacjentki, której ginekolog dał skierowanie na powtórne badanie, gdyż nie mogła doprosić się o wyniki badania wykonanego na zlecenie endokrynologa.

Ostatnio podobna sytuacja zaistniała wśród moich znajomych. Leczona na boreliozę pacjentka nie może odebrać wyników badań kontrolnych, a wizytę u lekarza musiała przełożyć. Termin odległy, a wynik leży w rejestracji poradni. Odmowa wydania wyniku skutecznie utrudnia skorzystanie z konsultacji poza systemem NFZ.

Wielokrotnie pisaliśmy, że wynik jest własnością pacjenta i ograniczanie dostępu do niego jest niezgodne z prawem. Tego samego zdania jest Rzeczniczka Praw Pacjenta Barbara Kozłowska – *Uzależnianie dostępu do wyników badania od wizyty u specjalisty nie ma podstaw. Chodzi bowiem o część dokumentacji medycznej* – twierdzi.

Co jest powodem, że przychodnie odmawiają wydania kserokopii lub odpisu wyniku skoro koszty ich wykonania z nawiązką ponosi pacjent? Skąd więc ten problem? Otóż le-

karz lub placówka, w której pracuje, nie dostanie z NFZ zwrotu pieniędzy za badania, jeśli pacjent nie zgłosi się do lekarza. Lekarz kierujący na badanie musi otrzymać wyniki nie tylko dlatego, że są one podstawą dalszego leczenia, ale także ze względów na sposób rozliczania z NFZ. Według NFZ pacjent może otrzymać wynik tylko wówczas, gdy laboratorium lub pracownia zapewni dostarczenie wyników również do zlecającego. Jednak zdaniem NFZ takiego obowiązku nie ma.

Wyjaśnienie to jest wyjątkowo przewrotne, bo jeśli wyniku nie wydaje się pacjentowi, to oznacza, że jest on dostarczany lekarzowi, a więc odmowa udostępnienia kopii jest trudna do zrozumienia. Tej argumentacji nie podziela Ministerstwo Zdrowia, którego rzecznik prasowy twierdzi, że pacjent ma prawo dostępu do dokumentacji w każdym czasie i na każdym etapie leczenia, bez konieczności uzasadnienia swojego żądania.

Co możemy zrobić w sytuacji, gdy zdania są sprzeczne, a nam potrzebne są wyniki? Pamiętajmy, że odmowa słowna to coś innego niż odmowa na piśmie. Radzę złożyć w placówce wykonującej badanie pisemną prośbę o wydanie wyniku, z poświadczeniem jej przyjęcia na kopii. W przypadku odmowy, możemy prosić o interwencję biuro RPP.

W wielu placówkach mamy dostęp do wyników *on line* i miejmy nadzieję, że problem zniknie wcześniej niż za dwa lata, kiedy ma zostać uruchomiony system, w którym każdy lekarz, także przyjmujący poza NFZ, będzie mógł poznać wyniki badań swojego pacjenta.

## Szlak Latarni Morskich 2015

Mamy wielki zaszczyt poinformować Was o kolejnym projekcie zatytułowanym „Latarnie Morskie 2015 r.”

W dniach 8-11.05.2015 r. grupa naszych zapalonych rowerzystów zamierza odwiedzić latarnie morskie polskiego wybrzeża, rozpoczynając od Świnoujścia na Gdańsku kończąc. Przejazd ma na celu pokazanie chorym, którzy mają obawy przed rozpoczęciem aktywnego życia, że nasze choroby nie powinny nas ograniczać w realizowaniu własnych pasji, marzeń, w poznawaniu świata i podejmowaniu wyzwań.

Na zakończenie wyprawy przewidzieliśmy wspólny przejazd ostatniego odcinka trasy Gdańsk – Krynica Morska. Termin pozostaje do ustalenia – szczegóły już niebawem. Szykujcie formę i rowery!

Wszystkich zainteresowanych prosimy o kontakt:

[oddzial.pomorski@j-elita.org.pl](mailto:oddzial.pomorski@j-elita.org.pl)

Istnieje również możliwość dołączenia na każdym etapie trasy. Harmonogram roboczy, do weryfikacji w trasie:

1. Wyjazd z Gdańska **07.05.2015** r. PKP Gdańsk – Szczecin 15:27 – 21:25
2. Szczecin – Świnoujście 4:19 – 6:13 lub 20:40 – 22:45 (można i później; kwestia czy znajdziemy nocleg, by się prześpać i wsiąść w pociąg, np. o 7.00 – 8.00)
3. **08.05.2015** r. – latarnia Świnoujście do latarni w Kikucie (ok. 30 km); stąd do latarni w Niechorzu (ok. 40 km), tu do latarni mamy ok. 40-45 km i nocleg – dystans dzienny ok. 120 km

4. **09.05.2015** r. – Kołobrzeg – Gąski (ok. 30 km), do Darłowa (ok. 55 km), do Jarosławca (ok. 25 km), do Ustki (ok. 35 km), do Czołpina (ok. 40 km) i nocleg – dystans dzienny ok. 180 km (jeśli będzie późno, zostajemy w Ustce, aby nie jechać po zmroku; jeżeli uda się dojechać do Czołpina, to latarnię zwiedzimy dnia następnego)
5. **10.05.2015** r. – Czołpino – Stilo (ok. 50 km), do Rozewia (ok. 50 km), do Jastarni (27 km), na Hel (15 km) i tu nocleg – dystans dzienny ok. 140 km
6. **11.05.2015** r. – dzień ostatni; dwie wersje: Hel – Nowy Port rowerem ok. 100 km i z Nowego Portu do Krynicy Morskiej i tu koniec wyprawy – dystans dzienny ok. 170 km lub do 70 zależnie od wyboru trasy



## Rowerowy Potop – Szwecja

Jeśli myślicie, że zapadliśmy w zimowy sen w kwestiach organizacyjno-impresowych, to jesteście w dużym błędzie. Otóż Szwecja na rowerach, którą organizowaliśmy w ubiegłym roku, stała się imprezą cykliczną i ogólnopolską.

Tegoroczny termin rejsu to 7-9 czerwca, zarezerwowanych jest 100 miejsc, a koszt w kabinie 2-osobowej wynosi 159 zł (w cenę wliczone jest obowiązkowe ubezpieczenie podstawowe).

Osoby chore za dodatkowe ubezpieczenie dopłacają 6 zł, czyli łącznie 165 zł (taki jest wymóg, ważny dla naszego bezpieczeństwa).

Zapisy i wpłaty przyjmowane są do końca kwietnia.

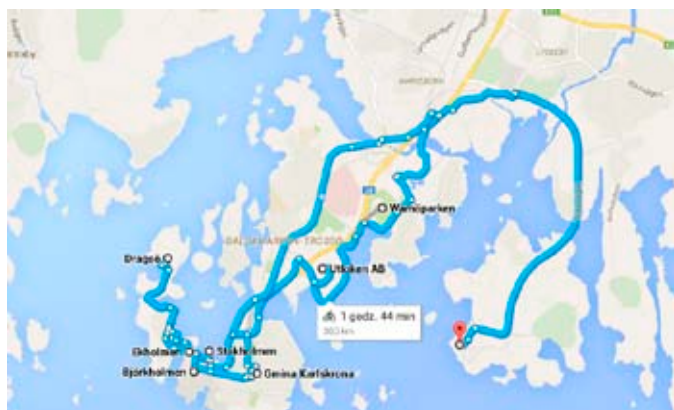
Zapisy proszę kierować na adres e-mail: [biuro@j-elita.org.pl](mailto:biuro@j-elita.org.pl)

Wpłata na konto:

**Bank PEKAO S.A. I Oddział w Warszawie**

**Nr rachunku 48 1240 1037 1111 0010 0740 0594**

koniecznie z dopiskiem: **Darowizna na Rowerowy Potop**



### Szczegółowy plan:

#### 7.06.2015

godz. 18.30/19.30 – spotkanie na Terminalu w Gdyni

godz. 19.30 – odprawa

godz. 21.00 – wypłynięcie promu

godz. 21.30 – dyskoteka

#### 8.06.2015

godz. 6.30 – śniadanie, 28zł/bufet szwedzki

godz. 9.00 – przypłynięcie do Karlskrony, zejście na ląd i rozpoczęcie wycieczki w sposób dowolny: rowerowo, pieszo, komunikacją miejską itd.

godz. 18.30 – odprawa pasażerska

godz. 21.00 – wypłynięcie promu

godz. 21.30 – dyskoteka, w weekendy muzyka na żywo

#### 9.06.2015

godz. 7.30 – przypłynięcie do Gdyni

Zapraszamy wszystkich z całej Polski, członków „J-elity”, małych i dużych, zdrowych i chorych, przyjaciół i rodziny.

Szwecję i jej piękne krajobrazy zdobywamy i podziwiamy, zabierając ze sobą rower, rolki, kijki...

Ekipę rowerową prowadzi Andrzej (ponad 100 km) oraz Edyta i Iwona (ok. 30 km).

### Wolne miejsca na przewodników do grup zwiedzających na rolkach i z kijkami – prosimy chętnych o zgłoszenia.

Propozycja jednej z tras rowerowych

Łącznie 30,5 km rozłożone w czasie i połączone z częstymi przystankami na zwiedzanie, więc trasa jest możliwa do przejechania nawet dla niedzielnych cyklistów.

Trasę poprowadzą Edyta i Iwona.

## Joga w Gdańsku

Zajęcia jogi, prowadzone przez naszą instruktorkę Anię Piecunko, przyczyniają się do poprawy zdrowia fizycznego oraz duchowego. Istotą zajęć jest wykonywanie ćwiczeń, które korzystnie wpływają na organy wewnętrzne, w naszym przypadku na jelita. Joga to wyjątkowy sposób na wyciszenie myśli oraz wprowadzenie pewnej harmonii w ciało. Dzięki indywidualnemu podejściu Ani do osób ćwiczących, już na pierwszych zajęciach można nauczyć się wykonywania poszczególnych figur.

Dzięki takiej formie aktywności fizycznej odnosimy wiele korzyści: rozluźnianie mięśni i praca nad organami wewnętrznymi, uwalnianie się energii, ćwiczenie koncentracji i koordynacji ruchowej.

Serdecznie zapraszamy wszystkich do udziału w naszych zajęciach!

Ćwiczenia są dostosowywane do grupy.

Potrzebne są: karimata, kocyk i dobry humor.

Zapraszamy serdecznie w każdy wtorek o godz. 17:00; Gdańsk, ul. Wita Stwosza 73, przystanek przy ul. Abrahama (przy budowie kolei Metropolitalnej).

Prosimy o wcześniejsze potwierdzenie uczestnictwa na naszej stronie: <https://pl-pl.facebook.com/jelitapomorskie> lub na adres mailowy: [oddzial.pomorski@j-elita.org.pl](mailto:oddzial.pomorski@j-elita.org.pl)

Oddział Pomorski

**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](mailto:nzj@iimcb.gov.pl), tel. 691 40 30 51, fax. (22) 59 70 782

**Nakład:** 6 000 egz.

**Redaktor naczelny:** Małgorzata Mossakowska

**Zastępca Redaktora naczelnego:** Karolina Majchrzak

**Projekt okładki i oprawa graficzna:** Katarzyna Jagiełło-Wilgat

**Redaktor techniczny:** Przemysław Ślusarczyk

**Korekta:** Aleksandra Szybalska

**Zdjęcie na okładce:** Piotr Furman

Wydrukowano w drukarni **EKODRUK**, ul. Wielicka 250, 30-663 Kraków, e-mail [biuro@ekodruk.eu](mailto:biuro@ekodruk.eu)



BlueEyedGirl



patkaas

**WIOSNA** konkurs forum  
crohn.home.pl



**Sponsorzy**

