

Resort zdrowia nieczuły na cierpienia dzieci, które chorują na nieswoiste zapalenia jelit



[Anna Kaczmarek](#)



Dzieci z nieswoistym zapaleniem jelit mają utrudniony dostęp do leczenia. • Jakub Orzechowski / Agencja Gazeta

Dzieci z chorobami zapalnymi jelit mają utrudniony dostęp do leczenia biologicznego. Muszą być w bardzo ciężkim stanie, żeby otrzymać leczenie – alarmuje Towarzystwo „J-elita” skupiające chorych na nieswoiste zapalenia jelit.

Pacjenci skierowali w tej sprawie list do Ministra [Zdrowia](#). Wcześniej o sytuacji najmłodszych pacjentów resort informował Rzecznik Praw Dziecka, który uznał, że prawo dzieci do nowoczesnego, optymalnego leczenia – czyli terapii biologicznej – jest ograniczone i postulował „rozważenie wprowadzenia rozwiązań umożliwiających bardziej przyjazne dzieciom rozwiązania”.

Gorzej traktowani niż dorośli



Agnieszka Gołębowska

Prezes Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”

Terapia biologiczna jest ostatnią deską ratunku dla dzieci z nieswoistymi zapaleniami jelita, które nie reagują na standardowe leczenie. Jest ona refundowana i powszechnie stosowana w

pediatrii w większości państw Unii Europejskiej. Niestety, w Polsce mali pacjenci mają utrudniony dostęp do leków biologicznych, mimo że udowodniono ich skuteczność i zalecają je specjaliści. Przykro nam, że ministerstwo robi uniki, a dzieci z chorobami zapalnymi jelit są traktowane gorzej niż dorośli pacjenci, chociaż chorują ciężiej i dłużej.

W Polsce może być nawet 100 tys. osób z [nieswoistymi zapaleniami jelita](#) (NZJ): chorobą Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C.) i wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego (WZJG). Co czwarty to dziecko.

Choroba objawia się m.in.: silnymi bólami brzucha, biegunkami - do 20 stolców na dobę, zmęczeniem, utratą masy ciała, a u dzieci opóźnieniem wzrastania. Jest nieuleczalna – chorzy muszą przyjmować leki przez całe życie. Pacjenci często przechodzą operacje usunięcia fragmentu lub całego jelita. Muszą żyć ze stomią. Dla wielu z nich choroba oznacza niepełnosprawność i wykluczenie społeczne.

Gorsza opieka dla najsłabszych

NFZ refunduje osobom z NZJ preparaty biologiczne z dwoma substancjami czynnymi: infliksimabem i adalimumabem, ale chory musi być w bardzo ciężkim stanie aby dostać lek. Dorośli pacjenci z ch. L-C. mogą otrzymać oba specyfiki, [dzieci](#) tylko jeden - infliksimab. Pacjentom pediatrycznym z WZJG leczenia biologicznego nie refunduje się wcale.

Choroba Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejące zapalenie jelita grubego to wyjątkowo paskudne, poważne schorzenia, związane z bólem, wstydem i stanami zagrażającymi życiu. Osobom dorosłym jest bardzo trudno funkcjonować nawet z dobrze leczoną chorobą a jeśli chodzi o dzieci to nawet trudno sobie wyobrazić jak bardzo schorzenie wyklucza je z normalnego życia i ile powoduje cierpienia. Dlatego zupełnie niezrozumiałe jest to, że ci najmłodszy i najsłabszy nie są otoczeni najlepszą opieką.

Napisz do autora: anna.kaczmarek@natemat.pl