

# DNI EDUKACJI DLA CHORYCH NA JELITA I LESNIEWSKIEGO CROHNA

2016-10-31 08:51:52

Działania stowarzyszenia dla dobra chorych z problemami gastro.

Warszawa, 28.10.2016 r.

Dni Edukacji o NZJ

Prelekcje lekarzy, psychologów i dietetyków, bezpłatne poradniki oraz spotkania z chorymi i ich bliskimi – 5 listopada rusza cykl imprez organizowanych przez Towarzystwo „J-elita” w ramach Dni Edukacji o Nieswoistych Zapaleniach Jelita (NZJ) z przystankami w największych miastach w całej Polsce.

- Zapraszamy wszystkich chętnych, zwłaszcza dotkniętych chorobą Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C) i wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego (WZJG) oraz ich najbliższych. Podczas spotkania będzie można zadawać pytania specjalistom, m.in. na temat najnowszych metod leczenia NZJ – mówi Agnieszka Gołębiowska, prezes Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”, a prywatnie mama dwóch nastoletnich córek z ch. L-C. – Równie ważna jest możliwość kontaktu z innymi chorymi i ich rodzinami. Tu nikt się nie wstydzi mówić o chorobie i jej krępujących objawach. Dzięki temu osoby, które dopiero usłyszały diagnozę mogą poczuć, że nie są same i dowiedzieć się, jak inni radzą sobie z chorobą i związanymi z nią problemami.

Podczas spotkań zostaną poruszone m.in. tematy: leków biologicznych i biopodobnych, roli chirurga w leczeniu NZJ oraz pomocy psychologicznej, diety i leczenia żywieniowego, a także opieki nad stomią. Wśród specjalistów, którzy wystąpią podczas Dni Edukacji są: dr hab. Piotr Albrecht z Kliniki Gastroenterologii i Żywienia Dzieci Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, prof. Elżbieta Czkwianianc z Instytutu Centrum Zdrowia Matki Polki, Prof. Barbara Iwańczak z Kliniki Pediatrii, Gastroenterologii i Żywienia Szpitala Klinicznego nr 1 we Wrocławiu oraz dr hab. Małgorzata Sładek z Kliniki Pediatrii, Gastroenterologii i Żywienia Wydziału Lekarskiego Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego. Pierwsze spotkanie odbędzie się w Białymstoku (5.11.2016 r.), a kolejne w: Katowicach (12.11), Warszawie i Gdyni (19.11), Szczecinie i Rzeszowie (26.11), Lublinie i Olsztynie (3.12) oraz w Krakowie (10.12). Szczegółowy program spotkań na stronie: [j-elita.org.pl](http://j-elita.org.pl).

Jak szacują specjaliści, w Polsce może być nawet 100 tys. osób z nieswoistymi zapaleniami jelita (NZJ): chorobą Leśniowskiego-Crohna, wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego oraz mikroskopowym zapaleniem jelita. 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. Dla wielu z nich choroba oznacza niepełnosprawność i wykluczenie społeczne.

Towarzystwo „J-elita” powstało w 2005 r. z inicjatywy chorych i rodziców dzieci cierpiących na NZJ, jest organizacją pożytku publicznego. Obecnie ma ponad 1,7 tys. członków i oddziały w 12 województwach. Organizuje m.in. obozy i turnusy rehabilitacyjne dla chorych dzieci i ich rodziców, wydaje kwartalnik „J-elita”, poradniki, pomaga niezamożnym chorym w zakupie leków i przekazuje darowizny na zakup sprzętu przez placówki leczące chorych na NZJ.

Szczegółowe informacje:

Rzecznik prasowy Towarzystwa J-elita - Jacek Hołub, tel. 507 094 220, e-mail: media@j-elita.org.pl

Dr hab. Małgorzata Mossakowska, tel. 691 403 051

oddział warm.-maz. Marzena Olchowy tel. 793572029

### Problemy chorych z NZJ

Utrudniony dostęp dzieci i dorosłych pacjentów do terapii biologicznej – to główny problem osób cierpiących na choroby zapalne jelit. Ministerstwo Zdrowia jest głuche na ich potrzeby. Nie pomagają apele Towarzystwa „J-elita”, Rzecznika Praw Dziecka i rodziców chorych maluchów.

Terapia biologiczna jest często ostatnią deską ratunku dla osób z nieswoistymi zapaleniami jelita. Stosuje się ją wtedy, gdy nie pomaga standardowe leczenie: mesalazyna, sterydy i leki immunosupresyjne (podawane także pacjentom po przeszczepach). Dzięki leczeniu biologicznemu dzieci i dorośli chorzy mogą uniknąć traumatyzującego zabiegu częściowego lub całkowitego usunięcia jelita grubego.

- Skuteczność leków biologicznych już dawno została udowodniona przez specjalistów. Dlatego są refundowane i zalecane w większości państw Unii Europejskiej. Niestety, w Polsce dostęp do terapii biologicznej jest ograniczony. Ministerstwo Zdrowia chce oszczędzać na chorych dzieciach i dorosłych z NZJ, jakby nie zdawało sobie sprawy, że finansowe i społeczne koszty późniejszej terapii źle leczonych pacjentów, znacznie przewyższają wydatki na leki biologiczne, które zostałyby podane w porę i w odpowiednich dawkach – mówi Agnieszka Gołębiowska, prezes Towarzystwa „J-elita”. – Koszty te wiążą się m.in. z niepełnosprawnością i z niezdolnością do pracy, wydatkami na pomoc społeczną i dodatkowymi pobytami w szpitalu. O kosztach psychicznych, bólu i wstydzie związanym z objawami nie wspomnę.

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

O poprawę dostępności do leków biologicznych dla pacjentów pediatrycznych apelował w lipcu i wrześniu br. Rzecznik Praw Dziecka Marek Michalak. Towarzystwo „J-elita” przedstawiało problemy chorych m.in. na posiedzeniach Parlamentarnego Zespołu ds. Dzieci (27 stycznia), senackiej Komisji Zdrowia (16 lutego), w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta (26 kwietnia) oraz na posiedzeniu Parlamentarnego Zespołu ds. Praw Pacjentów (9 czerwca). W lipcu „J-elita” skierowała pismo do resortu zdrowia, w którym przedstawiło postulaty środowiska pacjentów z NZJ, m.in.:

- wprowadzenie programu leczenia biologicznego dla dzieci chorych na WZJG,
- obniżenie kryteriów kwalifikujących do leczenia biologicznego dla dzieci z ch. L-C (muszą być w bardzo ciężkim stanie, by dostać refundowany lek),
- wprowadzenie terapii biologicznej dla dorosłych z umiarkowaną i ciężką postacią WZJG,
- wydłużenie czasu leczenia ch. L-C poza arbitralnie przyjęty okres 12 miesięcy.

Towarzystwo postulowało też spotkanie z przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia - bez odpowiedzi. Również w lipcu pod petycją do resortu zdrowia w sprawie pilnej poprawy dostępu do leczenia dzieci adalimumabem i infliximabem oraz wprowadzenia refundacji doustnego dojelitowego leczenia żywieniowego podpisało się 156 osób – w większości rodziców chorych dzieci. Kopia listu trafiła do premier Beaty Szydło, Rzecznika Praw Obywatelskich i Rzecznika Praw Dziecka.

- Dziwi nas, dlaczego chorzy z NZJ, a zwłaszcza dzieci, są dyskryminowane w dostępie do nowoczesnego i skutecznego leczenia – wskazuje Agnieszka Gołębiewska. – Pacjenci reumatologiczni i dermatologiczni mają znacznie większą szansę na terapię biologiczną, choć są leczeni tymi samymi preparatami. W czym jesteśmy gorsi?

Artykuł został umieszczony przez naszego użytkownika na jego profilu: [Mariusz Olchowy](#)

<http://gazetaolsztynska.pl/profil/Maniek/15099,DNI-EDUKACJI-DLA-CHORYCH-NA-JELITA-I-LESNIEWSKIEGO-CROHNA.html>