

J-elita

nr 4 (35)

ISSN 1898-6749

październik – grudzień 2016

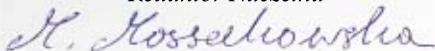
Szanowni Państwo, Drodzy Czytelnicy,

Ostatnie tygodnie były dla nas bardzo pracowite, za sprawą Dni Edukacji o NZJ, które odbyły się z sukcesem w dziewięciu miastach. Nie ustajemy także w walce o lepsze leczenie – nasz głos, jako jedynej organizacji pacjentów, rozbrzmiewał podczas niedawnego Forum Rynku Zdrowia. Udało nam się również wydać nowy poradnik dla rodziców.

Niestety wciąż nie ma dobrych wieści w sprawie poprawy dostępności do terapii biologicznej. Docierają do nas za to niepokojące wiadomości na temat projektu ustawy i rozporządzenia o sieci szpitali, nad którym pracuje Ministerstwo Zdrowia. Obawiamy się, że ich efektem będzie likwidacja większości oddziałów gastroenterologicznych w Polsce, co znacząco ograniczy możliwości leczenia chorych z NZJ, zwłaszcza tych z mniejszych ośrodków. Zajęliśmy jednoznaczne stanowisko w tej sprawie, stając po stronie pacjentów.

Oby Nowy Rok przyniósł nam dobre wiadomości.

Redaktor Naczelna



Małgorzata Mossakowska

W numerze:

- Operacja to nie ostateczność**
Wielu chorych po operacjach z powodu nieswoistych chorób zapalnych jelit żyje aktywnie zawodowo, seksualnie, rodzinnie, społecznie i uprawia sporty – mówi chirurg dr n. med. Katarzyna Borycka-Kiciak.
s. 3-4, 15
- Nowy poradnik dla rodziców**
Jak żyć z diagnozą: „Państwa dziecko cierpi na ciężką nieuleczalną chorobę”? – odpowiedź na to i inne pytania można znaleźć w poradniku dla rodziców „Życie w cieniu NZJ”, który napisała matka dwóch chorych nastolatków.
s. 5
- Dni Edukacji o NZJ**
Prelekcje lekarzy, psychologów i dietetyków oraz spotkania z chorymi i ich bliskimi – 5 listopada ruszył cykl imprez organizowanych przez Towarzystwo „J-elita” w ramach Dni Edukacji o Nieswoistych Zapaleniach Jelita.
s. 6-7
- Mesalazyna i sulfasalazyna w leczeniu NZJ**
Podstawowymi lekami stosowanymi we wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego są pochodne kwasu 5-aminosalicylowego. Mesalazyna i sulfasalazyna działają bardzo podobnie, bo mają tą samą substancję czynną.
s. 12-13



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, strona internetowa: www.j-elita.org.pl

Prezes: Agnieszka Gołębiowska, e-mail: prezes@j-elita.org.pl

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

Oddział Dolnośląski

II Katedra i Klinika Pediatrii, Gastroenterologii i Żywienia
UM we Wrocławiu
ul. M. Skłodowskiej-Curie 50/52,
50-369 Wrocław
e-mail: 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

Oddział Lubelski

e-mail: biuro@j-elita.org.pl

Oddział Łódzki

e-mail: 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

Oddział Mazowiecki

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

Oddział Podkarpacki

e-mail: oddzial.podkarpacki@j-elita.org.pl

Oddział Podlaski

Klinika Pediatrii, Gastroenterologii i Alergologii Dziecięcej
UDSK Białystok
ul. Waszyngtona 17,
15-274 Białystok
tel. 85 7450 709

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

Oddział Śląski

Centrum Medyczne SIGNUM
ul. Hierowskiego 70,
40-750 Katowice
e-mail: 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

Oddział Zachodniopomorski

Samodzielny Publiczny Wojewódzki Szpital Zespolony
ul. Arkońska 4,
71-455 Szczecin
e-mail: oddzial.zachodniopomorski@j-elita.org.pl

Inne przydatne adresy

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

European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis
Associations, www.efcca.org

Rejestr Choroby Leśniowskiego-Crohna,
www.chorobacrohna.pl

Polskie Towarzystwo Stomijne Pol-ilko,
www.polilko.pl

„Apetyt na Życie” Stowarzyszenie pacjentów żywnych
pozajelitowo i dojelitowo, www.apetytnazycie.org

Polskie Towarzystwo Żywienia Pozajelitowego, Dojelitowego
i Metabolizmu (POLSPEN), www.polspen.pl

Polskie Stowarzyszenie Colitis Ulcerosa i Choroby Crohna,
www.colitis-crohn.org.pl

Wielkopolskie Stowarzyszenie Colitis Ulcerosa i choroby
Leśniowskiego-Crohna, www.wscuiclc.org.pl

Polskie Stowarzyszenie Chorych Żywnych Pozajelitowo
i Dojelitowo w Warunkach Domowych „PERMAF”, www.permaf.pl

Crohn's & Colitis Foundation of America,
www.cdfa.org

Nie traktujmy operacji jako ostateczności

Wielu chorych po operacjach z powodu nieswoistych chorób zapalnych jelit żyje aktywnie zawodowo, seksualnie, rodzinie, społecznie i uprawia sporty – mówi chirurg dr n. med. Katarzyna Borycka-Kiciak.

Jacek Hołub, „J-elita”: Dla każdego chorego z nieswoistymi zapaleniami jelita operacja to ostateczność, unika jej jak ognia.

Dr n. med. Katarzyna Borycka-Kiciak, Klinika Chirurgii Ogólnej Przewodu Pokarmowego Szpitala Klinicznego im. prof. W. Orłowskiego Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego w Warszawie: – Najwyższy czas, żebyśmy zaczęli walczyć z myśleniem, że to ostateczność. Bo ostateczność oznacza operację w trybie pilnym, która nie pozwala nam na zastosowanie wszystkich możliwości, jakie niesie chirurgia XXI wieku: stan chorego jest zwykle ciężki, nie zdążymy wyłączyć obciążających terapii, np. sterydowej i poprawić stanu odżywienia, więc mamy trudne warunki do gojenia. W takich sytuacjach możemy zaproponować tylko najprostsze rozwiązania, a ryzyko powikłań jest największe. Starajmy się więc rezygnować z ostateczności na rzecz zabiegów planowych – to nasze główne przesłanie jako chirurgów, zarówno do lekarzy gastroenterologów, jak i do samych pacjentów.

Nie powinniśmy bać się skalpela?

– Oczywiście operacja jest wyzwaniem i wiąże się z ryzykiem. Jest ono związane z samym zabiegiem, ze znieczuleniem, a także z powikłaniami pooperacyjnymi. Ale jeżeli musimy ją przeprowadzić, to lepiej to robić planowo, po przygotowaniu, niż na ostro, kiedy musimy zaakceptować warunki, jakie stworzyła nam choroba.

We wrzodzącym zapaleniu jelita grubego (WZJG) operacje pilne przeprowadzamy w sytuacjach, kiedy przez 1-2 tygodnie żadną z metod, jakimi dysponują gastroenterolodzy, nie daje się opanować ostrego rzutu choroby. Jelito ulega rozszerzeniu, zaczyna być przepuszczalne dla treści jelitowej i zawartych w niej bakterii, dochodzi do powstania tzw. megacolon toxicum (jelita olbrzymiego), które niekoperownie szybko prowadzi do przedziurawienia jelita i w konsekwencji kałowego zapalenia otrzewnej. Operowanie w takim momencie obarczone jest znacznym ryzykiem powikłań i niestety dużą śmiertelnością. Pilnej interwencji chirurgicznej wymaga też ciężkie krwawienie z jelita, nie dające się opanować zachowawczo – jedynym ratunkiem w obliczu spadającej gwałtownie morfologii krwi i narastającego wstrząsu jest natychmiastowe usunięcie chorego jelita. Operowanie w takich warunkach jest niedobre zarówno dla pacjenta, jak i chirurga.

W chorobie Leśniowskiego-Crohna najczęstszą przyczyną pilnej interwencji jest niedrożność przewodu pokarmowego, kiedy zaawansowane zmiany w jelicie (zwężenia, guz zapalny, przetoki drążące pomiędzy sąsiednimi pętlami) doprowadzają do zamknięcia jego światła i zatrzymania pasażu jelitowego, co jest bezpośrednim zagrożeniem życia chorego. W takich sytuacjach nie ma czasu na poprawę stanu ogólnego i niemożliwym okazuje się zastosowanie najnowocześniejszych rozwiązań, jak zespolenia staplerowe czy operacje laparoskopowe.

W której chorobie operacja jest bardziej wskazana: we wrzodzącym zapaleniu jelita grubego, czy w chorobie Leśniowskiego-Crohna?

– We WZJG sytuacja jest nieco łatwiejsza, ponieważ my chirurdzy – lubimy tak o sobie myśleć – jesteśmy w stanie chorobę wyleczyć, przynajmniej w zakresie przewodu pokarmowego. Warto ponieść ryzyko, żeby być w pełni zdrowym. Nie proponujemy tu rozwiązań cząstkowych, tylko resekcję całego jelita grubego. Wynika to z faktu, iż z czasem choroba i tak zaj-



mie całe jelito grube, a w pozostawionym fragmencie będzie rosło ryzyko rozwoju nowotworu. Po usunięciu jelita grubego, z końcowego odcinka jelita cienkiego wytwarzamy specjalny zbiornik (zbiornik J, J-pouch), który będzie pełnił funkcję odbytnicy i zespalamy go z odbytem. Ta procedura, będąca złotym standardem postępowania w operacyjnym leczeniu WZJG pozwala, docelowo, zachować ciągłość przewodu pokarmowego. Oczywiście jest tutaj wiele obostrzeń i wiele „ale”.

Jednym z takich „ale” jest stomia.

– W tej procedurze z założenia czasowa, choć nie zawsze tak jest. Są chorzy, którzy po usunięciu całego jelita wolą (lub muszą) funkcjonować ze stomią.

Zupełnie inna sytuacja jest w chorobie Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C) – nie jesteśmy w stanie jej wyleczyć, tu im mniej jelita wytniemy, tym lepiej, ponieważ z 75 proc. pacjentów, którzy przeszli operację, 50 proc. potrzebuje kolejnej. To wszystko powoduje, że w ch. L-C unikamy chirurga jak ognia i to również jest złe. Oczywiście rokowania zależą od lokalizacji i zakresu zmian, od tego, co można chirurgicznie osiągnąć, ale generalnie warto odbyć rozmowę z chirurgiem już na początku procesu leczenia i we troje: pacjent, gastroenterolog i chirurg, podjąć wspólną decyzję co do strategii postępowania.

W ch. L-C najbardziej przewidywalne są wyniki leczenia chirurgicznego w lokalizacji krętniczno-kątniczej. Są one dobre. Dlatego, jako chirurdzy zaczynamy nieśmiało proponować, żeby rozwiązanie chirurgiczne tego problemu, było brane pod uwagę znacznie wcześniej niż do tej pory. Już w momencie, kiedy podejmowana jest decyzja o włączeniu na dłuższy czas leczenia immunomodulującego lub terapii biologicznej. Są publikacje, oparte o analizy statystyczne, oceniające ryzyko: czy w lokalizacji krętniczno-kątniczej decydować się na terapię immunomodulującą lub biologiczną, czy lepiej operować. Wykazują one, że ryzyko obu procedur jest porównywalne. Bo choć resekcja krętniczno-kątnicza (czyli wycięcie końcówki

jelita cienkiego i początku jelita grubego) niesie duże ryzyko, to jest to ryzyko krótkie, trwające około miesiąca (okres okołoperacyjny). Potem spada, a my uzyskujemy remisję, która może trwać nawet wiele lat. Ryzyko wielomiesięcznej terapii immunomodulującej czy biologicznej z pewnością jest mniejsze, ale rozłożone na długo w czasie. Co wybrać: krótkie ryzyko, a później remisję, czy ryzyko rozłożone na znacznie dłuższy czas, ale na niższym poziomie? Trudny wybór. Ale wybór.

Może byłby łatwiejszy, gdybyśmy wiedzieli jak długo po operacji utrzyma się remisja.

– Tego niestety nie wiemy. Możemy się starać, żeby trwała wiele lat, do tego zmierzamy. Jeśli jednak ustalimy strategię postępowania wspólnie i we trójkę podejmiemy decyzję, to szansa na nią będzie z pewnością największa.

Jest jeszcze trzeci rodzaj nieswoistych zapaleń jelita – nieokreślone zapalenie jelita.

– To chyba największe wyzwanie dla chirurga. A wiąże się ono z tym, że w większości przypadków choroba ta przebiega jak WZJG i standardowym postępowaniem jest usunięcie całego jelita grubego (proktokolektomia) z wytworzeniem zbiornika jelitowego J. Jednak doświadczenie pokazuje, iż w ciągu kolejnych lat u ok. 30 proc. pacjentów pojawiają się zmiany typowe dla choroby Leśniowskiego-Crohna. A w tej chorobie proktokolektomia ze zbiornikiem J jest przeciwwskazana. Zbiornik zbyt często ulega stanom zapalnym i przestaje spełniać swoją funkcję.

Są pacjenci, którzy na podstawie objawów zostali rozpoznani jako cierpiący na WZJG i tak byli prowadzeni przez kilka lat, następnie skierowani na zabieg i dopiero w badaniu histopatologicznym materiału operacyjnego okazało się, że chorują na nieokreślone zapalenie jelita. Niestety – jelito grube już zostało usunięte, a zbiornik J wytworzony. I u trzech na dziesięciu z tych chorych, u których choroba „przeobrazi się” w chorobę Crohna przyjdzie nam ponosić tego konsekwencje w przyszłości...

Sytuacja jest jednak trudniejsza, kiedy znamy rozpoznanie przed operacją. Operować czy nie operować? I jaką operację zrobić – jak we wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego, czy jak w chorobie Crohna? Jak przewidzieć na kilka lat do przodu, u którego z pacjentów choroba przeobrazi się w chorobę Crohna?

Decyzja jest bardzo trudna. Dlatego tak ogromne znaczenie ma dobry histopatolog z doświadczeniem w oglądaniu preparatów chorych z nieswoistym zapaleniem jelit.

Na podstawie jakich przesłanek zapada decyzja czy operować i że właśnie teraz jest najlepszy moment na operację?

– Najważniejsze jest precyzyjne rozpoznanie z którą z nieswoistych chorób zapalnych mamy do czynienia. Ale znaczenie mają też inne czynniki, jak: wiek pacjenta, jego stan ogólny, odżywienie, obecność innych powikłań i chorób towarzyszących a także preferencje: czy chory ma rodzinę czy nie, czy jest aktywny zawodowo, czy prowadzi aktywne życie seksualne. To bardzo indywidualna sprawa, każdy żyje w innym tempie. Dlatego udział chorego w podejmowaniu decyzji ma podstawowe znaczenie. Nie ma jednej odpowiedzi chirurga – tak, operujemy wszystkich. Byłby to duży błąd. Natomiast są pacjenci, o których można od razu powiedzieć: tak, trzeba ich szybko operować.

Jacy to chorzy?

– Jeżeli miałabym nakreślić taki profil, to we WZJG są to młodzi ludzie z rozległymi zmianami w jelicie, chorujący już 8-10 lat, z dużą aktywnością choroby (tzn. mający więcej niż dwa rzuty w roku bądź z utrzymującymi się objawami mimo leczenia), która znacząco obniża jakość ich życia.

Ta jakość życia ma tu niebagatelne znaczenie. Operacja jest wskazana także u pacjentów, którym sama choroba, ale także powikłania terapii uniemożliwiają normalne życie – nie są w stanie utrzymać właściwej masy ciała i aktywności fizycznej, których „zjadają” choroby towarzyszące lub powikłania terapii zachowawczej: osteoporoza, cukrzyca, problemy okulistyczne, dolegliwości stawowe. Jeżeli usuniemy chore jelito, jesteśmy w stanie ograniczyć terapię zachowawczą lub odpuścić od niej na wiele miesięcy, a nawet lat.

Czy taki zabieg zawsze oznacza stomię?

– Oczywiście ciesząc się obecnymi możliwościami technicznymi najchętniej proponujemy pacjentom proktokolektomię odtwórczą ze zbiornikiem J. To złoty standard, do którego dążymy, bo poza celem nadrzędnym jakim jest usunięcie chorego jelita, pozwala na odtworzenie ciągłości przewodu pokarmowego. Ale nie dla każdego chorego jest to najlepsze rozwiązanie. Niektórzy pacjenci, niezależnie od wieku i aktywności, preferują stomię.

Stomia jest rozwiązaniem нефизиologicznym, niesie ze sobą wiele trudności w życiu codziennym, jest pewnego rodzaju okaleczeniem – dlatego nie lubimy jej wyłaniać. Jednak czasem trzeba. I oczywiście da się z nią żyć...

Jednak jeśli tylko jest taka możliwość dążymy do odtworzenia ciągłości przewodu pokarmowego. Trzeba jednak mieć świadomość, że i to rozwiązanie ma swoje koszty. Dlatego decyzja o postępowaniu chirurgicznym musi być podjęta przez samego pacjenta, świadomie, po rozmowie z chirurgiem i gastroenterologiem.

Dlaczego część chorych dobrowolnie i świadomie wybiera stomię?

– Trzeba pamiętać, że życie bez stomii z odtworzoną ciągłością przewodu pokarmowego ma swoje koszty. Pięćdziesiąt proc. pacjentów cierpi z powodu nawracających lub przewlekłych zapaleń zbiornika, co objawia się, podobnie jak choroba zasadnicza, biegunkami i bólami brzucha. Trzydzieści proc. pacjentek i pacjentów ma problemy seksualne, prawie 30 proc. – zaburzenia płodności.

– zaburzenia płodności.

Chorzy na NZJ to w większości osoby młode.

– To grupa, która chce mieć dzieci. Dlatego jeżeli porozmawiamy we troje i na szali położymy wszystkie „za” i „przeciw”, mamy szansę wybrać najlepiej dla danego chorego. Nie ma jednego najlepszego rozwiązania dla wszystkich z NZJ.

Część chorych ma doświadczenia z czasową stomią. Robimy procedury etapowe: w pierwszym zawsze wyłaniamy ileostomię protekcyjną, która ma chronić zespolenia. Ale może stwarzać też chorym dużo problemów. Powoduje zaburzenia wodno-elektrolitowe, pacjenci zmagają się z nadmierną utratą wody, odklejaniem worków wokół gojącej się rany, zmianami skórnymi wokół stomii. Dbanie o taką stomię jest uciążliwe, zwłaszcza przez pierwszy miesiąc. Kiedy więc przychodzi moment rozmowy o rozwiązaniach ostatecznych – pacjenci wiedzą o czym rozmawiamy. Mimo to wielu z nich decyduje się na stomię... co dla mnie samej jest zaskoczeniem.

Ciąg dalszy na str. 15

Operacja jest wskazana u pacjentów, którym sama choroba, ale także powikłania terapii uniemożliwiają normalne życie

Nowy poradnik dla rodziców

Jak żyć z diagnozą: „Państwa dziecko cierpi na ciężką nieuleczalną chorobę”? Jak to wpływa na psychikę dziecka? Gdzie szukać pomocy? – odpowiedź na te i inne pytania można znaleźć w broszurze „Życie w cieniu NZJ. Poradnik dla rodziców dzieci i młodzieży chorej na nieswoiste zapalenie jelita”, która wkrótce trafi na szpitalne oddziały.

Autorką poradnika wydanego przez Towarzystwo „J-elita” jest Maria Niemczyk, magister pielęgniarstwa i położnictwa z ponad 20-letnim stażem zawodowym, a prywatnie żona cierpiącego na chorobę Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C) Leszka i matka dwóch dotkniętych nią synów: 16-letniego Wojtka i 18-letniego Staszka.

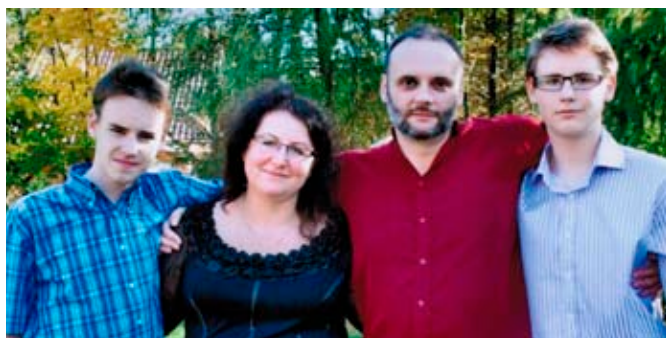
– Choroba dzieci i męża była dla mnie szokiem. Najpierw zachorował Wojtek, miał wówczas osiem lat, później Staszek, a trzy lata po młodszy synu, mój mąż. Wiem co przeżywają dzieci dotknięte NZJ i ich rodzice, z jakimi problemami zmagają się na co dzień cała rodzina – mówi. – Napisałam poradnik, bo chciałam podzielić się swoim doświadczeniem z matkami i ojcami bezradnymi i przestraszonymi diagnozą córki lub syna.

– Największą bolączką dzieci z NZJ i ich najbliższych w Polsce, oprócz trudności w dostępie do nowoczesnego leczenia, jest brak informacji o sposobach radzenia sobie z chorobą. Lekarze nie mają czasu na rozmowę, psychologowie docierają do nielicznych, rodzice zostają często sami z własnym lękiem. Chcemy pokazać, że choroba dziecka to nie koniec świata – dodaje Agnieszka Gołębiowska, prezes Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita” i mama dwóch córek z chorobą Leśniowskiego-Crohna.

Publikacja odpowiada na pytania nurtujące rodziców i przedstawia sposoby rozwiązywania problemów z jakimi będzie zmagać się ich chory syn lub córka oraz cała rodzina.

Jak zaakceptować chorobę i związane z nią ograniczenia? Jak cieszyć się z życia mimo dolegliwości? W jaki sposób choroba wpływa na rozwój psychiczny dorastającego dziecka, jego relacje z rówieśnikami oraz rzutuje na funkcjonowanie rodziny? Jak wychowywać przewlekłe chore dziecko do dorosłości i odpowiedzialności za siebie i swój stan zdrowia? Poradnik przedstawia rolę psychologa, grup wsparcia i turnusów rehabilitacyjnych. Zawiera także praktyczne porady, jak uzyskać orzeczenie o niepełnosprawności dziecka, dzięki któremu rodzina może ubiegać się o wsparcie finansowe z PFRON. Osobny rozdział poświęcony jest pomocy, jaką Towarzystwo „J-elita” służy chorym dzieciom, młodzieży i ich rodzicom.

W Polsce może być ponad 10 tys. dzieci dotkniętych NZJ: chorobą Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego. Poradnik został wydany w nakładzie 3 tys. egz. dzięki wsparciu firmy Abbvie i pod koniec listopada trafi bezpłatnie na oddziały gastroenterologii dziecięcej i poradni leczących małych pacjentów z NZJ. Można go otrzymać za darmo również na Dniach Edukacji o NZJ organizowanych w największych miastach w Polsce oraz znaleźć na stronie internetowej „J-elity”: <http://j-elita.org.pl/poradniki/>.



Nic o nas bez nas! „J-elita” w Parlamencie Europejskim

Bezpieczeństwo pacjentów i ich prawo do informacji w dobie leków biologicznych i biopodobnych było tematem przewodnim otwartej debaty zorganizowanej w Parlamencie Europejskim przez EFCCA i GAfPA (Global Alliance for Patient Access), która odbyła się 15 listopada 2016 roku.

W spotkaniu z europarlamentarzystami wzięli udział przedstawiciele różnych środowisk, lekarze i pacjenci, z wielu obszarów chorób autoimmunizacyjnych.

Przedstawiciele chorych na każdym kroku podkreślali prawo pacjenta do rzetelnej informacji, wagę edukacji pacjentów, jak również istotność równego dostępu do nowoczesnego leczenia we wszystkich krajach członkowskich Unii Europejskiej. Niestety różnice pomiędzy poszczególnymi państwami są kolosalne, a Polska pozostaje daleko w tyle.

Spotkanie otworzył i przywitał obecnych prezes EFCCA Martin Kojinkov, który podkreślił wagę głosu pacjentów podczas procesu dopuszczania leku do obrotu. Prezes GAfPA Brian Kennedy mówił jak ważne jest, by politycy słuchali opinii pacjentów, kładli nacisk na równy dostęp do nowoczesnego leczenia i nade wszystko kierowali się jego bezpieczeństwem.

Spotkanie w Brukseli było kontynuacją warsztatów nt. bezpieczeństwa pacjentów zorganizowanych w lutym br. w Barcelonie. Uczestniczyło w nim ponad 60 reprezentantów osób cierpiących na różne choroby autoimmunizacyjne, w tym gastroenterologiczne, dermatologiczne, reumatologiczne.

Podczas debaty w Parlamencie Europejskim przedstawiono kluczowe kwestie wskazane podczas warsztatów w tym:

- obowiązek informowania pacjentów o zamianie leku biologicznego na lek biopodobny. Przyszłe ryzyko tej zamiany, która w obecnym stanie wiedzy wydaje się bezpieczna. Potencjalne ryzyko wprowadzenia nowych leków biopodobnych i kolejna zamiana w trakcie terapii oryginalnego leku biopodobnego na inny, a potem na kolejny jeżeli jego cena w trakcie terapii okaże się tańsza;
- monitorowanie skutków ubocznych – działań niepożądanych – leczenia lekami oryginalnymi i biopodobnymi po zakończeniu terapii;
- równy dostęp do nowoczesnego leczenia dla chorych z różnych krajów członkowskich Unii Europejskiej. Nowoczesne leczenie jest drogie, ale jego koszty nie przewyższają kosztów przyszłych hospitalizacji, rehabilitacji, pomocy socjalnej itp. w długim okresie czasu;
- konieczność informowania pacjentów, brania pod uwagę ich opinii w trakcie leczenia i podczas podejmowania kluczowych dla ich zdrowia decyzji.

Drugą częścią spotkania były popołudniowe warsztaty nt. bezpieczeństwa pacjentów, omawiano sukcesy i porażki każdego stowarzyszenia w walce z prawodawcami, wskazano kierunki do dalszej pracy. Następne spotkanie zaplanowano na 2017 rok.

Magdalena Sajak

Dni Edukacji o NZJ

Dni Edukacji w Białymstoku

W sobotę 5 listopada 2016 roku w Zespole Szkół Gastronomicznych w Białymstoku odbyły się Dni Edukacji. Wyjątkowe, ponieważ po raz pierwszy zorganizowana wspólnie z podlaskim oddziałem Polskiego Stowarzyszenia Osób z Celiakią i na Dziecie Bezglutenowej.

Punktualnie o godzinie 10 otworzyliśmy konferencję i przywitaliśmy wszystkich gości, w tym Wiceprezydenta Białegostoku Rafała Rudnickiego, Wiceprzewodniczącą Rady Miasta Kazimierza Dudzińskiego, kierownika Kliniki Pediatrii, Gastroenterologii i Alergologii Dziecięcej Uniwersyteckiego Dziecięcego Szpitala Klinicznego, prof. dr hab. n. med. Dariusza Lebensztejna oraz Marka Józefowicza, dyrektora Zespołu Szkół Gastronomicznych w Białymstoku – naszego gospodarza.

Prezentacje „Monitorowanie celiakii i nieswoistych chorób zapalnych jelit” oraz „Witamina D3 – rola prozdrowotna i objawy niedoboru. Aktualne rekomendacje suplementacji wit. D3” przedstawiły dr n. med. Katarzyna Kondej-Muszyńska i dr n. med. Anna Bobrus-Chociej z Kliniki Pediatrii, Gastroenterologii i Alergologii Dziecięcej Uniwersyteckiego Dziecięcego Szpitala Klinicznego.

Psycholog Marta Twarowska mówiła o wsparciu dzieci z chorobą przewlekłą oraz ich rodzin, problemach psychologicznych jakie mogą wystąpić w związku z dolegliwościami, a także sposobach ich rozwiązywania. Dietetyk Anna Kuczkin opowiedziała o tym, czy istnieje leczenie przez żywienie, i czy zdrowie zaczyna się w głowie. Ta część konferencji cieszyła się największym zainteresowaniem. Pytaniom nie było końca.

Na zakończenie wystąpiły przedstawicielki firm Nestle i Ferring: Anna Winckiewicz z wykładem „Leczenie przez żywienie” oraz Joanna Wojtkiewicz opowiadająca o akcji „Flaki rozrabiaki, czyli jelita w sieci”.



Po wykładach wszyscy mogli skorzystać z poczęstunku przygotowanego przez uczniów Zespołu Szkół Gastronomicznych oraz białostockie lokale należące do programu „Menu bez glutenu”, zapoznać się z ofertą firm Nestle i Oleo-farm oraz otrzymać Kwartalniki, poradniki i inne wydawnictwa „J-elity”, a także, a może przede wszystkim wymienić się doświadczeniami i porozmawiać.

W tym samym czasie odbywały się konsultacje z psychologiem oraz dietetykiem. Dzieci także się nie nudziły. Przygotowaliśmy osobną salę, w której opiekę nad nimi sprawowały nasze wolontariuszki. Wśród atrakcji było malowanie twarzy, nauka zumbi, zabawy kreatywne z Pomysłową Kredką, a także warsztaty z psychologiem. Każdy milusiński dostał również drobny prezent.

Spotkanie przebiegało w bardzo ciepłej i przyjaznej atmosferze. Cieszymy się, że mogliśmy połączyć bliskie sobie środowiska CuDaków i bezglutenowców.

Bardzo dziękujemy wszystkim i każdemu z osobna, a w szczególności gościom, prelegentom, firmom wspierającym inicjatywę, uczestnikom, wolontariuszom i organizatorom.

Tamara Sołtan

Dni Edukacji w Katowicach

Wykłady specjalistów o leczeniu dzieci i dorosłych z NZJ oraz prezentacja poradnika dla rodziców „Życie w cieniu NZJ” przyciągnęły 12 listopada br. licznych gości na Dni Edukacji o NZJ w Katowicach.

Podczas spotkania w gmachu Wydziału Teologii Uniwersytetu Śląskiego specjaliści dzielili się najbardziej aktualną wiedzą z dziedziny medycyny i NZJ. Było ono również okazją do dyskusji z wykładowcami oraz wymiany doświadczeń między chorymi.

Dr n. med. Sabina Więcek mówiła o nietolerancji laktozy w przebiegu nieswoistych chorób zapalnych jelita oraz przełoście bakteryjnym jelita cienkiego, zaś dr n. med. Małgo-



rzata Błaszczynska wskazywała na rolę gastrokopii i kolonoskopii w rozpoznawaniu NZJ.

Stowarzyszenie wydało właśnie poradnik dla rodziców dzieci i młodzieży dotkniętej chorobą Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C) i wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego „Życie w cieniu NZJ”. Jego autorka, Maria Niemczyk, wystąpiła na spotkaniu dzieląc się swoim doświadczeniem z innymi matkami i ojcami, którzy usłyszeli diagnozę swojego dziecka. Opowiadała m.in. jak w codziennym życiu radzić sobie z NZJ i związanymi z chorobą problemami oraz jak wychowywać przewlekle chore dziecko. Wskazywała także, gdzie rodzice mogą szukać pomocy.

Trzydzieścioro uczestników spotkania wzięło udział w warsztatach prowadzonych przez psycholog Dorotę Jakubczak. Otrzymanie diagnozy choroby jest trudnym momentem w życiu każdego pacjenta i rodzica chorego dziecka. Jak się otrząsnąć z szoku, poukładać myśli, zmotywować do szybkiego rozpoczęcia terapii i walki z chorobą? Pani psycholog uświadamiała, jak ważna jest pomoc psychologiczna, zarówno dla cierpiącego na NZJ, jak i jego najbliższych. Dietetyk Urszula Grochowska przedstawiła zalety i wady diety FODMAP. O diecie i leczeniu żywieniowym mówiły również przedstawicielki firm Pharmabest i Nestle.

Kolejna edycja Dni Edukacji utwierdziła uczestników w przekonaniu, że impreza na stałe wpisana się w kalendarium ważnych wydarzeń związanych z NZJ. Dziękujemy wszystkim prelegentom, organizatorom i gościom spotkania. Warto zachęcić wszystkich, którzy do tej pory nie mieli okazji uczestniczenia w Dniach Edukacji, aby już dzisiaj wpisali sobie do kalendarza przybliżoną do tegorocznej datę przyszłorocznego spotkania i śledzili strony Towarzystwa „J-elita”.

Dni Edukacji w Warszawie

Ponad sto pięćdziesiąt osób przyciągniętych wykładami specjalistów od leczenia i wspierania chorych na nieswoiste zapalenie jelita wzięło udział w warszawskich Dniach Edukacji o NZJ, które odbyły się 19 listopada w auli Instytutu Biocybernetyki i Inżynierii Biomedycznej.

Spotkanie rozpoczęło się od wystąpienia założycielki Towarzystwa „J-elita” Małgorzaty Mossakowskiej, która opowiedziała o działalności organizacji i nowych przedsięwzięciach: internetowym biuletynie i poradniku dla rodziców chorych dzieci „Życie w cieniu NZJ”.

Dr hab. Piotr Albrecht z Kliniki Gastroenterologii i Żywienia Dzieci Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego mówił o roli antybiotyków w NZJ oraz faktach i mitach związanych z przerostem flory bakteryjnej. Jak wynika z badań, przerost flory bakteryjnej w jelicie cienkim (czyli SIBO) dotyczy od zera do 20 proc. ludzi zdrowych, od 25 do 88 proc. cierpiących na chorobę Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C) i 81 proc. chorych na wrzodziejące zapalenie jelita grubego. Jego objawami są m.in.: wzdęcia, biegunka i ból brzucha, podobnie jak w zespole jelita drażliwego. Pan doktor opowiadał jak leczyć SIBO i wskazywał na rolę antybiotyków w leczeniu wrzodziejącego zapalenia jelita grubego.

Lek. med. Magdalena Kaniewska z Kliniki Chorób Wewnętrznych i Gastroenterologii z Pododdziałem Leczenia Nieswoistych Chorób Zapalnych Jelit, Centralnego Szpitala Klinicznego MSW w Warszawie mówiła o lekach biopodobnych, które weszły do użytku w Polsce w 2013 r. Wskazywała, że w ch. L-C i we WZJG są one tak samo bezpieczne i skuteczne jak biologiczne leki referencyjne. Zapowiedziała, że przyszłość należy do leków biopodobnych, ponieważ są tańsze od referencyjnych i produkuje je coraz więcej koncernów.

Dietetyk mgr inż. Urszula Grochowska ze Szpitala Pediatrycznego WUM mówiła o wpływie diety FODMAP – o małej zawartości produktów wzmagających fermentację w jelitach – na pacjentów z NZJ. Wskazywała, że może ona łagodzić objawy choroby i pozwala wyeliminować produkty, które nam



szkodzą, ale nie należy jej stosować przez całe życie. Duże zainteresowanie gości wywołał wykład chirurg dr n. med. Katarzyny Boryckiej-Kiciak, z Kliniki Chirurgii Ogólnej Przewodu Pokarmowego Szpitala Klinicznego im. prof. Orłowskiego Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego w Warszawie. Pani doktor zachęcała chorych, by nie traktowali operacji jako ostateczności, tylko konsultowali strategię leczenia z gastroenterologiem i chirurgiem już na wcześniejszym etapie. Przekonywała, że jakość życia pacjentów po kolektomii – ze stomią lub zbiornikiem jelitowym jest porównywalna, gdyż prawie co drugi cierpi z powodu zapalenia zbiornika.

Gabriela Pyć, przedstawicielka firmy Pharmabest mówiła o roli poliprobiotyków w leczeniu NZJ, zaś Marta Janiak z firmy Nestle opowiedziała o roli leczenia żywieniowego w chorobie. Uczestnicy spotkania mogli się zapoznać z ich produktami przy stoiskach oraz otrzymać Kwartalniki, poradniki i inne wydawnictwa „J-elity”.

Po zakończeniu wykładów uczestnicy wraz ze specjalistami udali się na poczęstunek. Chorzy i ich bliscy dzielili się doświadczeniem. Ożywione dyskusje trwały jeszcze długo po zakończeniu oficjalnej części imprezy.

„J-elita” serdecznie dziękuje wszystkim prelegentom, gościom, wolontariuszom oraz firmom – darczyńcom, które pomogły w organizacji spotkania.

hoł

Dni Edukacji w Gdyni

Około 80 osób ściągnięto do Muzeum Marynarki Wojennej w Gdyni by wziąć udział w Dniach Edukacji o Nieswoistych Zapaleniach Jelita.

– Wiedza o NZJ ciągle jest niewielka. Te schorzenia dotyczą ludzi młodych, aktywnych, dla których zetknięcie się z chorobą jest drastycznym wydarzeniem – mówił przed kamerą Telewizji TTM dr n. med. Piotr Landowski.

Spotkanie miało przyczynić się do popularyzacji wiedzy o NZJ wśród mieszkańców Trójmiasta. O pomocy, jaką może

im zaoferować Towarzystwo „J-elita” mówiła prezes stowarzyszenia Agnieszka Gołębiowska.

Specjaliści przedstawiali metody leczenia choroby. Dr n. med. Grażyna Piotrowicz wskazywała na rolę żywienia dojelitowego i diety w poprawianiu flory jelita. Chorzy, którzy nie reagują na standardowe leczenie dużą nadzieję wiążą z terapią biologiczną. O tym, jakie warunki muszą spełniać pacjenci, by otrzymać nowoczesne leczenie informował dr Landowski. Zwrócił uwagę nie tylko na korzyści z terapii biologicznej, ale również na przeciwwskazania wykluczające tę formę leczenia.

Psycholog Daria Bogucka wskazała na metody radzenia sobie z problemami natury psychologicznej, które towarzyszą często chorym oraz pokazała strategię, które można wykorzystać by zmniejszyć ryzyko nawrotu choroby.

Wielu pacjentów posiada orzeczenie o stopniu niepełnosprawności. Na jaką pomoc mogą liczyć? Na to pytanie odpowiedziała Marzena Tazbir-Kowalczyk, poświęcając dużo uwagi możliwościom uzyskania dofinansowania do turnusów rehabilitacyjnych, zdobycia pracy oraz zniżkom przysługującym niepełnosprawnym. Poliprobiotyki firmy Pharmabest przedstawiła Joanna Juszcak.

Po wykładach goście mogli zadawać pytania prelegentom. Ta niepowtarzalna okazja przyciągnęła do Muzeum Marynarki Wojennej około 80 osób. Dziękujemy wszystkim prelegentom, wolontariuszom oraz gościom spotkania.

Bartosz Kaczor



Prof. Grażyna Rydzewska nowym prezesem PTG

Uczestnicy XVII Kongresu Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii, który odbył się 23 września w Poznaniu, wybrali prof. dr hab. Grażynę Rydzewską na prezesa PTG. Gratulujemy!

Kongresy odbywają się co dwa lata. Celem PTG jest zjednoczenie wszystkich lekarzy zajmujących się gastroenterologią, dla rozwoju tej dyscypliny medycznej i reprezentowania tej gałęzi wiedzy w Polsce i za granicą. Stowarzyszenie szerzy również zdobycze współczesnej gastroenterologii, zachęca do pracy naukowej i inicjuje badania, ma także swój udział w kształceniu i doskonaleniu zawodowym lekarzy.

Profesor Grażyna Rydzewska od 2007 r. była wiceprezesem Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii. Ukończyła studia

medyczne w Akademii Medycznej w Białymstoku. W 1987 r. uzyskała stopień doktora nauk medycznych, a w 2007 roku tytuł profesora. Jest zastępcą dyrektora ds. leczenia oraz kierownikiem Kliniki Gastroenterologii Centralnego Szpitala Klinicznego Ministerstwa Spraw Wewnętrznych w Warszawie. Stworzyła w niej pierwszy w Polsce Pododdział Leczenia Nieswoistych Chorób Zapalnych Jelit. W latach 2004-2014 jako krajowy konsultant w dziedzinie gastroenterologii przyczyniła się do poprawy warunków leczenia i zwiększenia dostępności do terapii pacjentów z NZJ. Pani Profesor jest również honorowym członkiem Towarzystwa „J-elite”.

hoł

Odpowiedź na petycję w sprawie leczenia dzieci

„Resort zdrowia przykłada bardzo dużo uwagi do problemu dzieci chorych na nieswoiste zapalenia jelit” – zapewnia wiceminister Jarosław Pinkas w odpowiedzi na petycję rodziców małych pacjentów z NZJ. W piśmie do autorów apelu brakuje jednak konkretów.

Odpowiedź na petycję przyszła do jej autorki, Anity Michalik – wiceprezes małopolskiego oddziału „J-elite” i mamy dziesięcioletniej Igi cierpiącej na ch. L-C, po ponad dwóch miesiącach. Apel do Ministra Zdrowia Konstantego Radziwiłła, pod którym podpisało się 156 osób, został wysłany pod koniec lipca, pismo resortu nosi datę 8 listopada.

List podpisany przez wiceministra Jarosława Pinkasa zawiera wiele dyplomatycznych zwrotów i ogólnikowych zapewnień, brakuje w nim jednak odpowiedzi na pytanie, czy postulaty rodziców zostaną spełnione, a jeśli tak, to kiedy.

„Resort zdrowia przykłada bardzo dużo uwagi do problemu dzieci chorych na nieswoiste zapalenia jelit. Działając w ramach obowiązujących przepisów prawnych oraz starannie równoważąc interesy wszystkich grup partycypujących w refundacji, a także kładąc szczególny nacisk na dbanie o dyscyplinę finansów publicznych prowadzone są wielokierunkowe działania celem udostępniania pacjentom nowych opcji terapeutycznych” – pisze wiceminister.

W nawiązaniu do postulatu obniżenia wskaźników aktywności ch. L-C kwalifikujących dzieci do leczenia biologicznego Jarosław Pinkas wskazuje, że „przedmiotowa kwestia” jest znana ministrowi i „analizowana przez specjalistów resortu”. Podobna odpowiedź pada na postulat wprowadzenia programu lekowego dla adalimumabu. Ministerstwo przypomina, że lek ten nie jest refundowany dla dzieci, ponieważ dwa lata temu podczas negocjacji uznano, iż koszt terapii jest zbyt wy-

soki. W lutym br. postępowanie w tej sprawie zostało wznowione. Resort informuje również, że producenci leków złożyli wnioski o wydłużenie leczenia podtrzymującego lekami Inflectra i Remsima (infliksimumabem) i adalimumabem w ch. L-C poza jeden rok oraz stworzenie programu lekowego dla dzieci z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego. Analizują je specjalści z Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji.

– Zapewnienia, że „w Departamencie Polityki Lekowej są znane problemy pacjentów z NZJ” oceniam jako niewystarczające – komentuje Anita Michalik. – Cieszę się, że jest szansa na przedłużenie do dwóch lat leczenia dzieci w ramach programów tworzonych dla leków biopodobnych (Remsimy i Inflectry) oraz objęcia taką terapią pacjentów z WZJG. To dobre wiadomości. Niestety nadal nie wiem, dlaczego cena adalimumabu w przypadku dorosłych chorych jest dla MZ do zaakceptowania – dla nich istnieje program lekowy, natomiast dla dzieci nie stworzono takiej możliwości. Jak długo jeszcze polskie dzieci będą tak dyskryminowane?

Autorka petycji wskazuje, że resort nie dostrzega problemu, iż z powodu fatalnych rozwiązań refundacyjnych i organizacyjnych wielu małych pacjentów musi ze wskazań terapeutycznych być leczona biologicznie poza programem w ramach tzw. procedur Jednorodnych Grup Pacjentów (koszty terapii ponosi szpital, który rozlicza się z NFZ). W efekcie koszty dla państwa są wyższe, a dzieci i ich rodzice są narażeni na liczne niedogodności. – To właśnie z tego powodu dziesięcioletnie dzieci, takie jak moja córka, muszą być hospitalizowane setki razy wbrew zdrowemu rozsądkowi i wbrew wszelkim rachunkom ekonomicznym – mówi Anita Michalik.

Autorka petycji zwraca też uwagę, że resort zdrowia w ogóle nie odniósł się do postulatu dotyczącego terapii żywieniowych.

Wiceminister Jarosław Pinkas wskazuje również, że w ramach dialogu społecznego w Departamencie Polityki Lekowej i Farmacji resortu odbyło się spotkanie z Anitą Michalik. Autorka petycji komentuje, że zabiegała o nie przez kilka tygodni i wykonała w tej sprawie kilkadziesiąt telefonów, głównie „głuchych”. Spotkanie z dyrektorem departamentu Izabelą Obarską przebiegało w bardzo życzliwej atmosferze, ale nie usłyszała żadnych wyjaśnień ani deklaracji na przyszłość.

Dyrektor Obarska 7 listopada spotkała się w sprawie terapii biologicznej także z lekarzami specjalistami: konsultantem krajowym w dziedzinie gastroenterologii dziecięcej prof. dr hab. Mieczysławą Czerwionką-Szaflarską, dr hab. Piotrem Albrechtem z Kliniki Gastroenterologii i Żywienia Dzieci Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego i dr hab. Jarosławem Kierkusem z Kliniki Gastroenterologii, Hepatologii i Zaburzeń Odżywiania Centrum Zdrowia Dziecka. – Po raz pierwszy wyczuliśmy pewną korzystną zmianę w podejściu do omawianych problemów ze strony ministerstwa – komentuje dr hab. Piotr Albrecht.

hoł

Chcemy lepszego leczenia dzieci – postulaty z petycji

1. Obniżenie punktacji wskaźnika aktywności choroby Leśniowskiego-Crohna kwalifikującej dzieci do programu lekowego.
2. Stworzenie programu leczenia biologicznego dla drugiego leku biologicznego.
3. Wydłużenie czasu leczenia biologicznego poza arbitralnie przyjęty okres 1 roku.
4. Ujednolicenie zasad refundacji leczenia wrzodziejącego zapalenia jelita grubego i choroby Leśniowskiego-Crohna.
5. Refundacja leczenia żywieniowego stosowanego doustnie, a nie prowadzonego wyłącznie przez dostęp sztuczny – stomię odżywczą lub zgłębnik.

Letni turnus w Beskidach

Letni turnus w górach odbył się w Korbielowie, w Beskidzie Żywieckim. Dla mnie, debutantki na j-elitowych spotkaniach, wyczekiwany z ogromną niecierpliwością.

W niedzielę 21 sierpnia uczestnicy turnusu zaczęli szturmować hotel Fero Lux w Korbielowie. Beskidy przywitały nas ulewnym deszczem, ale radości ze spotkania fakt ten nie przyćmił. Zjawilo się prawie 90 osób z całej Polski. Powitała nas nieoceniona organizatorka Szaraja, która przedstawiła propozycje rekreacyjno-rozrywkowe na cały turnus. Nazajutrz deszcz nie chciał opuścić Korbielowa... Szybko wyklarowały się grupy. Można było pojechać do term pobliskich, pójść na grzyby do lasu, no i w góry, na szlaki... Ja przystałam do grupy, która pod wodzą Marleny, poszła zdobywać szczyty. Wdrapaliśmy się na Hałę Miziową i Rysiankę.

Kolejnego dnia niektórzy zostali w hotelu, by regenerować nadwężone członki w spa. Do naszej dyspozycji były basen, sauna, jacuzzi. Niektórym jednak zakwasy nie przeszkodziły w kolejnej wyprawie, tym razem polsko-słowackim pograniczem. I ja podjęłam ten wysiłek. Potem dni upływały już szybko, wypełnione atrakcjami. Były wyprawy piesze i autokarowe. Zaliczyliśmy wszystkie beskidzkie szczyty, w tym najwyższą Babią Górę. Autokarem odwiedziliśmy Żywiec, górę Żar, Zamek Orawski w Słowacji, zaliczyliśmy i Jezioro Orawskie, gdzie pływaliśmy statkiem wycieczkowym.



Wieczorem po kolacji — biesiada z góralskimi przysmakami, grillowanie kielbaski. Potem już tańce przy góralskiej kapeli i jeszcze dla nienasyconych tancerzy w hotelowym pubie. W hotelowej kawiarni grupa intelektualistów pod przewodnictwem Baby, Patkaas i Kamila trenowała co wieczór szare komórki grając w różne gry logiczno-strategiczne.

Był czas i na zgłębianie wiedzy medycznej. Wykład doktora Piotra Albrechta został przyjęty z wielkim zainteresowaniem. Poprzedził go krótki wstęp przygotowany przez Mamcię na temat działalności i niemałych osiągnięć naszej „J-elity”.

Codziennie wieczorkiem zbierała się też grupa warsztatowa potrzebująca porady Ani Piecunko, naszej psycholog. A dla rannych ptaszków Ania prowadziła zajęcia jogi. Szwedzki stół podczas śniadań był nieustannie szturmowany. Oprócz tradycyjnych i bezglutenowych dań i szerokiego wyboru zimnych i gorących napojów, mieliśmy co dzień spory asortyment odżywczych drinków darowanych przez sponsorów. Wspaniale dodawały energii na górskich szlakach.

I nagle... pamiątkowe zdjęcie, pożegnalna kolacja. To już, tak szybko? Kiedy minął cały tydzień? Niejedna łezka z oka popłynęła... Niezliczone podziękowania dla organizatorek, brawa i zaproszenia na kolejne turnusy. Bo jak wakacje, to najlepiej z „J-elitą”!

Do zobaczenia, Kochani !

Alicja Tereszyńska (forumowa alate)



Zakopiańskie Spotkania Jelitowe

Liczne grono polskich gastroenterologów leczących NZJ dyskutowało 4 i 5 listopada pod Giewontem na Zakopiańskich Spotkaniach Jelitowych.

Organizatorem konferencji była Klinika Chorób Wewnętrznych i Gastroenterologii Centralnego Szpitala Klinicznego MSW w Warszawie, a przewodniczącą Komitetu Naukowego – prof. dr hab. Grażyna Rydzewska. Pierwszego dnia odbyły się trzy sesje. Pierwsza i druga były poświęcone monitorowaniu i leczeniu NZJ. Wystąpili m.in. prof. Rydzewska, która mówiła o praktycznych aspektach leczenia biologicznego w Polsce, lek. Magdalena Kaniewska opowiadała o lekach biopodobnych. Prof. Witold Bartnik wygłosił wykład o problemach związanych z patofizjologią i leczeniem zaparcia stolca.

W trzeciej sesji prof. Marek Durlik, dyrektor CSK MSW wystąpił z prelekcją „Choroby zapalne jelit a rak jelita grubego – punkt widzenia chirurga”, dietetyk Małgorzata Matuszczyk i prof. Jarosław Kierkuś z Centrum Zdrowia Dziecka wskazywali na nowe trendy postępowania żywieniowego w IBD. Na zakończenie dziennikarka Agata Młynarska, ks. dr Arkadiusz Nowak, prezes Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej

i prof. Rydzewska przedstawili kampanię „Flaki rozrabiaki”, której partnerem jest Towarzystwo „J-elita”.

Drugi dzień rozpoczął przygotowany przez młodych lekarzy opis przypadków. Każdy zawierał pytanie do słuchaczy, którzy wybierali na pilocie właściwą według nich odpowiedź. Prelegent wyjaśniał, która jest właściwa w świetle obowiązujących wytycznych. Kolejną sesję rozpoczął dr Paweł Kawalec, który przedstawił wyniki badania kosztów pośrednich NZJ wykonanego we współpracy z „J-elitą”. Dziękujemy wszystkim, którzy wypełnili ankietę i zapraszamy do wypełnienia kolejnej (patrz str. 14).

Ostatnia sesja została poświęcona ciekawym przypadkom, m.in. w ch. L-C z przetokami okołodbytniczymi i niepowodzeniem terapii biologicznej w ch. L-C.

Spotkania są kontynuacją wcześniejszych Spotkań rejestru Crohna. Uczestniczy w nich coraz liczniejsza grupa lekarzy, zarówno wybitnych specjalistów jak i młodych osób w trakcie specjalizacji. Udział biorą także dietetycy, psychologzy i pielęgniarki zajmujące się NZJ. Prof. Rydzewska zaprasza również przedstawicieli pacjentów. Za tę możliwość dziękuję bardzo, bo to coroczna porcja nowej wiedzy.

Małgorzata Mossakowska

Rajd Bieszczadzki 2016

Podkarpacki oddział Towarzystwa po raz drugi zorganizował Rajd Bieszczadzki „J-elity”. W trzydniowej wyprawie, która rozpoczęła się 16 września, wzięło udział 35 osób z całej Polski.

W piątek rano nadciągaliśmy jak huragan z całej Polski w liczbie 35 uczestników w różnym wieku, w tym rodzin z dziećmi. Po trudach jazdy po serpentynach dojechaliśmy do urokliwego ośrodka Brzeziniak w miejscowości Przysłop, wrzuciliśmy do plecaków najpotrzebniejsze rzeczy i wyruszyliśmy na szlak.

Dzięki temu, że prowadził nas członek bieszczadzkiego GOPR Pan Witold Tomaka, wycieczka była bardzo ciekawa. Nasz przewodnik, oprócz fachowej opieki nad grupą, barwnie i interesująco opowiadał. Zaczęliśmy od zwiedzenia pozostałości bardzo starego cmentarza, który był jedynym śladem niegdyś istniejącej tam wsi i cerkwi. Następnie rozpoczęliśmy wspinaczkę na sięgającą 1346 m n.p.m. Tarnicę – najwyższy szczyt polskich Bieszczad.

Początkowa sielanka zamieniała się w poważny wysiłek, ale robiliśmy częste postoje i wspieraliśmy się nawzajem. Wycieczka odbywała się w piękny słoneczny dzień, lecz gdy widać już było szczyt, zaczął wiać bardzo silny wiatr. Nastąpiło przegrupowanie sił. Każdy oddawał drugiemu co miał do ubrania i po niedługiej chwili zaczęliśmy atak szczytowy.

Na tym etapie nikt nie zważał na lejący się strumieniami pot i utratę sił. Wstąpiła w nas nowa moc. Za chwilę robiliśmy już sobie fotografie na szczycie. Mimo iż wiał huraganowy wiatr, przepełniała nas niesamowita radość z przekroczenia bariery zmęczenia i zimna. Największy podziw za ten ponad 15-kilometrowy marsz należy się kilku przyjacielom stomikom.

Wracaliśmy maszerując grzbietami górskimi. Myślę, że właśnie tutaj były najfajniejsze rozmowy. Towarzyszyła nam atmosfera zwycięstwa i niedowierzanie, że daliśmy radę. Z krainy wilków wracaliśmy z istic wilczymi apetytami. Obiad skonsumowaliśmy w mgnieniu oka i przystąpiliśmy do biesiady grillowej ze śpiewem i tańcem. Sekcję muzyczną wsparł utalentowany Dawid ze swoją gitarą i bębniem Ca-



jun. Po drugiej w nocy udaliśmy się z teleskopem i aparatem na łąkę, obserwować pełnię Księżyca. Robiliśmy zdjęcia na spowitej we mgle łące, słysząc ryczenie jeleni zaczynających rykowanie.

Dzień drugi był już znacznie łatwiejszy. Weszliśmy na górę Korbania mierzącą 894 m n.p.m. Zdobiła ją wieża widokowa, z której podziwialiśmy przez mgły Zaporę Solińską. Spokojny marsz lasami doprowadził nas na parking, z którego przejechaliśmy do Galerii Ikon w Cisnej. Osobliwy jegomość opowiedział nam o historii tego miejsca, gdzie wciąż powstają święte obrazy. Trzeci dzień to rejs statkiem po Jeziorze Solińskim, spacer po zaporze i konsumpcja wspaniałego pstrąga i gofrów.

Na koniec chciałybyśmy podzielić się osobistą refleksją nad tym wspaniałym spędzonym czasem. Poznaliśmy mnóstwo nowych CuDaków. Z rozmów na szlakach i postojach przebijała niesamowita radość z tego, że jesteśmy razem tu i teraz. Gdyby ktoś nas nie znał, nigdy by nie zgadł, że większość z nas ma za sobą ciężkie doświadczenia z NZJ. Do zobaczenia za rok!

Piotr Chrzanowski

Warsztaty psychologiczne dla chorych z NZJ

Wzmocnienie umiejętności radzenia sobie z chorobą przewlekłą – to główny temat bezpłatnych warsztatów psychologicznych dla osób chorujących na nieswoiste choroby zapalne jelita, zorganizowanych przez Towarzystwo „J-elita” 8 i 9 października 2016 r. w Warszawie.

W warsztatach wzięła udział niewielka zamknięta grupa osób, w której panowało poczucie bezpieczeństwa, zaufania i intymności. Na początku uczestnicy oraz prowadzący spisali kontrakt, w którym ustalili wspólnie obowiązujące zasady. Każdy powiedział kilka słów o sobie.

Warsztaty opierają się na interakcji między uczestnikami i prowadzącym. Przez dwa dni poruszyliśmy wiele ważnych kwestii: trudności w chorobie, metody radzenia sobie z nimi, stres związany z leczeniem i jego wpływ na nasz organizm. Zadaliśmy sobie pytanie: „na jakim etapie jestem z chorobą – niedowierzania, walki, a może akceptacji, albo nawet doceniania?”. Dyskusja była naprawdę żywa i skłaniała do refleksji. Wymiana doświadczeń jest bezcenna, dzięki niej wiele możemy się wzajemnie od siebie nauczyć.

Staraliśmy się również zrozumieć, jak ciało, emocje, myśli i zachowanie są ze sobą połączone i jak na siebie wzajemnie oddziałują. Kolejnym elementem, który miał rozluźnić nasze

mięśnie oraz uwolnić nas choć na chwilę od niepokojących myśli był trening relaksacyjny z elementami wizualizacji. Mogliśmy się nauczyć również technik oddechowych.

Drugiego dnia skupiliśmy się bardziej na wzmocnianiu naszego poczucia wartości i pracowaliśmy nad asertywnością. Zastanawialiśmy się nad tym, co tak naprawdę znaczy kochać samego siebie. Choroba jako wyzwanie i zadanie? Czy da się w ogóle tak do tego podejść? Ten temat również wywołał ożywioną dyskusję. Na koniec staraliśmy się podsumować całe spotkanie, a zdrowy i pyszny poczęstunek umilił nam spędzone razem chwile.

Trudno znaleźć słowa, które mogłyby opisać moc takich spotkań. Były łyzy ale i uśmiech, a także energia, którą wzajemnie się zarażaliśmy. Bardzo dziękuję Pani psycholog dr Martynie Głuszek-Osuch za poprowadzenie warsztatów i rozbudzenie w nas siły do walki – ale nie z chorobą, tylko z wyzwaniem, jakie stanęło przed nami. Dla mnie te warsztaty stały się inspiracją do dalszego działania. Dziękuję każdemu z osobna, kto przyczynił się do tego, że takie spotkanie mogło się odbyć. Cieszę się również, że miałam możliwość zaangażowania się w organizację tego wydarzenia. Naładowana pozytywną energią mam nadzieję, że warsztaty psychologiczne będą kontynuowane, bo ich siła jest niesamowita.

Milena Durasiewicz

Debata: Co dalej z gastroenterologią i leczeniem NZJ

Ponad 56 mln zł – to wydatki ZUS-u, budżetu państwa i pracodawców w 2014 r. związane z niezdolnością do pracy chorych na nieswoiste zapalenia jelita. Receptą na ich zmniejszenie jest lepszy dostęp do nowoczesnych terapii i kompleksowa opieka nad pacjentami.

Taka jest konkluzja debaty na temat stanu polskiej gastroenterologii na przykładzie NZJ zorganizowanej 27 października w Warszawie podczas Forum Rynku Zdrowia, w której wzięła udział założycielka Towarzystwa „J-elita” Małgorzata Mossakowska.

Rozmowę poprzedziła prezentacja „Białej Księgi” opracowanej przez Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia (IZWOZ) Uczelni Łazarskiego. Jej autorzy wskazują, że nieskutecznie leczona choroba powoduje często niezdolność do pracy i obniża aktywność zawodową pacjentów. Zdaniem dr Małgorzaty Gałązki-Sobotki, dyrektor IZWOZ, łatwiejszy dostęp do terapii biologicznej może tę sytuację poprawić, wpływając korzystnie na jakość życia chorych. Tymczasem programem lekowym objętych jest niewielki odsetek pacjentów.

Prezes Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii i wicedyrektor Centralnego Szpitala Klinicznego MSW w Warszawie prof. Grażyna Rydzewska wskazała, że w dostępie do terapii biologicznej Polska odbiega od standardów światowych, szczególnie jeśli chodzi o leczenie WZJG. Jak wynika z badań przeprowadzonych w klinice MSW, po trzech refundowanych dawkach leku biologicznego tylko u 17 proc. pacjentów z WZJG następuje remisja. Gdyby terapia trwała dłużej, poprawa nastąpiłaby w znacznie większej grupie chorych. Konsultant krajowy w dziedzinie gastroenterologii prof. Jarosław Reguła podkreślił, że koszty pośrednie w NZJ są tak wysokie, ponieważ dotyczą ludzi młodych, którzy będą chorowali do końca życia.

Małgorzata Mossakowska z Towarzystwa „J-elita” wskazała jako wzór klinikę w szpitalu MSW. To jeden z dwóch ośrodków w Polsce, które świadczą kompleksową opiekę chorym z NZJ: z pododdziałem szpitalnym, poradnią jelitową, opieką psychologa, dietetyka i chirurga. – Powstał on dzięki ogrom-

nemu samozaparcu naszego anioła, pani prof. Rydzewskiej. To co się zmieniło na dobre w opiece nad pacjentami, zawdzięczamy pani profesor – mówiła.

Problem w tym, że są tylko dwa takie ośrodki: w Warszawie i Bydgoszczy. W pozostałych częściach kraju opieka wygląda znacznie gorzej. Małgorzata Mossakowska zwróciła też uwagę na alarmujące statystyki: dwie trzecie spośród ponad 50 tys. pacjentów z NZJ nie korzystało ze świadczeń w poradniach gastroenterologicznych – prawdopodobnie ze względu na długi czas oczekiwania na wizytę. To sprawia, że chorzy są zmuszeni do korzystania z prywatnej opieki zdrowotnej. Wskazała też na utrudniony dostęp dzieci do terapii biologicznej. Mali pacjenci z ch. L-C mogą dostać tylko jeden z dwóch leków dostępnych dla dorosłych, natomiast z WZJG nie mają leczenia biologicznego wcale. Założycielka „J-elity” odniosła się również do planów Ministerstwa Zdrowia, które rozważa likwidację części szpitalnych oddziałów gastroenterologicznych i gastroenterologicznych dla dzieci – i przekazanie ich pacjentów oddziałom chirurgii ogólnej, chorób wewnętrznych, albo chirurgii dziecięcej i pediatrii. Jej zdaniem realizacja tego pomysłu grozi tym, że szpitale ze względów finansowych przestaną leczyć preparatami biologicznymi dzieci w ramach tzw. Jednorodnych Grup Pacjentów (JGP).

Na 106 oddziałów gastroenterologicznych w całej Polsce kontrakty z NFZ na prowadzenie programów lekowych, czyli terapii biologicznej ma 55 ośrodków dla ch. L-C i 37 dla WZJG. Dyrektor Departamentu Gospodarki Lekami NFZ Iwona Kasprzak wskazała, że to dobre rozwiązanie. – Dzięki temu pacjenci mają w nich dostęp do specjalistów, którzy mają duże doświadczenie w diagnozowaniu i leczeniu NZJ – wyjaśniała.

Profesor Rydzewska zaapelowała do resortu o zapewnienie finansowania dla ośrodków koordynowanej opieki i nowoczesnych metod leczenia NZJ. Dr Gałązka-Sobotka odpowiedziała, iż została upoważniona przez ministra zdrowia do wyrażenia nadziei, że 1 stycznia 2017 roku „będzie nowym otwarciem dla polskich pacjentów”. Nie wskazała jednak co ma na myśli.

Aleksandra Szybalska

Całość relacji z Forum Rynku Zdrowia na stronie j-elita.org.pl

Kiedy leczy nas wielu specjalistów

Opieka koordynowana w nieswoistych zapaleniach jelita i innych chorobach autoimmunologicznych – to temat dyskusji z udziałem przedstawicielki „J-elity” podczas XII Forum Rynku Zdrowia 27 października br. w Warszawie.

Choroby autoimmunologiczne wiążą się często z powikłaniami, które sprawiają, że pacjent – cierpiący np. na chorobę Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C) – ma również problemy dermatologiczne lub reumatologiczne i leczy się u kilku lekarzy specjalistów. Jak pogodzić pracę lekarzy różnych specjalności i ich sprzeczne zalecenia oraz sprawić, żeby chory nie czuł się zagubiony i był leczony skutecznie? Odpowiedzią na to pytanie ma być właśnie opieka koordynowana.

Małgorzata Mossakowska z „J-elity” zauważyła, że chorzy z NZJ, oprócz pomocy gastroenterologa, wymagają m.in. opieki dietetyka, czasami pielęgniarki stomijnej, psychologa, lekarza pierwszego kontaktu czy pediatry. W związku z powikłaniami trafiają m.in. do dermatologa, reumatologa i neurologa. Dlatego opieka koordynowana jest potrzebna, a koordynatorem powinien być specjalista leczący chorobę zasadniczą. – Nie powinno być sytuacji, że np. pediatra

mówi, że nie zaszczepi dziecka, bo bierze ono sterydy, albo leki immunosupresyjne – wskazała.

– Ideę opieki skoordynowanej rozumiem tak, że pacjent ma dostęp do wszystkich specjalistów, ale jest jeden lekarz, który zbiera informacje od nich, tłumaczy je choremu – mówił prof. Krzysztof Selmaj z Łodzi.

Uczestnicy dyskusji stwierdzili, że niezbędny jest także dostęp do lepszej terapii biologicznej. Marlena Jankowiak z Departamentu Gospodarki Lekami NFZ oznajmiła, że zna postulaty lekarzy i organizacji pacjentów. Chwaliła jednak programy lekowe. – Dzięki nim chory ma zapewnioną diagnostykę w ramach kwalifikacji do leczenia oraz monitorowanie terapii – wskazała.

Małgorzata Mossakowska odpowiedziała, że programy terapeutyczne są korzystne, ponieważ ich brak, np. dla adalimumabu w leczeniu dzieci z ch. L-C, skutkuje tym, że dzieci leczone w ramach tzw. JGP raz na dwa tygodnie są przez trzy dni hospitalizowane razem z rodzicem – wiąże się to z olbrzymimi kosztami pośrednimi. Założycielka „J-elity” mówiła też o braku programu lekowego dla dzieci z WZJG oraz jedynie trzech dawkach dla dorosłych pacjentów z tą chorobą.

Aleksandra Szybalska

Pochodne kwasu 5-aminosalicylowego w leczeniu NZJ

Lek. Konrad Lewandowski, Klinika Gastroenterologii, Wojskowy Instytut Medyczny

Podstawowymi lekami stosowanymi we wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego są pochodne kwasu 5-aminosalicylowego (5-ASA). W Polsce dostępne są mesalazyna i sulfasalazyna.

Oba leki działają bardzo podobnie, bo substancją czynną jest w nich mesalazyna. Jedyną cechą różnicującą obydwie preparaty jest mniej działań niepożądanych u pacjentów stosujących mesalazynę (do 15 proc.) w porównaniu do sulfasalazyny (do 45 proc.). Za działania niepożądane sulfasalazyny odpowiada jej składowa – salazopiryryna (patrz Kwartalnik nr 1/2008).

Leki 5-ASA działają miejscowo i mogą być podawane albo w specjalnych tabletkach otoczonych osłonką, której zadaniem jest uwalnianie preparatu dopiero w jelicie grubym; w granulkach, z których lek uwalnia się stopniowo; albo w formie wlewek oraz czopków. Każda z postaci leku podawana jest w zależności od tego jaki obszar jelita został objęty chorobą.

Po latach badań udowodniono, że działanie przeciwzapalne 5-ASA pomaga osiągnąć i podtrzymać remisję we wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego. Natomiast w chorobie Leśniowskiego-Crohna leki te nie są zalecane przez stowarzyszenia naukowe.

Kolejnym ważnym odkryciem jest wykazanie, że mesalazyna przyjmowana regularnie w okresie remisji nie tylko ją przedłuża, ale także zmniejsza zapadalność na raka jelita grubego, czyli lek ten można również stosować jako chemoprewencję rozwoju nowotworu.

Dostosowanie odpowiedniego preparatu 5-ASA do zasięgu zmian chorobowych jest bardzo ważne, gdyż jak wspomniano wyżej, lek ten działa tylko miejscowo, a nie ogólnoustrojowo. Warto więc przedsięwziąć poszczególne zalecenia dla każdej z postaci wrzodziejącego zapalenia jelita grubego. Aby dobrać odpowiednie leczenie należy określić ciężkość choroby. Prócz lokalizacji – rozległości zmian,

bardzo ważne jest również określenie jej nasilenia. Dzięki tym dwóm cechom choroby można lepiej dostosować leczenie, jak również podjąć decyzję czy pacjenta można leczyć w domu, czy należy przyjąć go do szpitala.

We wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego istnieją dwie główne skale oceny aktywności, tj. skala Truelove-Wittsa oraz zmodyfikowana skala Mayo. Każda z nich polega na sumowaniu punktacji za odpowiednie cechy, a wynik określa natężenie choroby. Pierwsza z nich ma już raczej znaczenie historyczne, gdyż nie uwzględnia subiektywnej oceny stanu klinicznego pacjenta oraz natężenia zmian w obrazie endoskopowym.

Aby ocenić zasięg choroby należy wykonać badanie endoskopowe: rektosigmoidoskopię (badanie I rzutu; oglądamy odbytnicę oraz esicę) lub kolonoskopię (nie jest badaniem pierwszego rzutu, przeciwwskazana u wielu chorych z aktywnym zapaleniem lub ostrymi powikłaniami jelitowymi, wymagana jest w dalszej diagnostyce po zmniejszeniu stanu zapalnego, bardziej w celu monitorowania stanu jelita). Kolonoskopia pomaga również w różnicowaniu z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Oglądamy wtedy całe jelito grube oraz końcową część jelita krętego za zastawką Bauchina, co daje możliwość pobrania wycinków do badania histopatologicznego.

Ze względu na lokalizację choroby WZJG dzieli się na: zapalenie odbytnicy (proctitis, zajęta jest tylko odbytnica), postać lewostronną (zajmuje esicę lub esicę i zstępicę – odcinek do zagięcia śledzionowego) oraz postać rozległą (zmiany zapalne przekraczają zagięcie śledzionowe, pancolitis – proces zapalny obejmuje całe jelito grube). Po dokładnej ocenie stanu klinicznego pacjenta, lokalizacji choroby i jej ciężkości należy włączyć leczenie zgodnie z obecnymi zaleceniami/standardami.

W łagodnym i umiarkowanym zapaleniu odbytnicy polecane jest leczenie doodbytnicze. Podajemy 1 g mesalazyny

Punktacja	0 pkt.	1 pkt.	2 pkt.	3 pkt.
Częstość wypróżnień	prawidłowa	1-2 wypróżnień na dobę powyżej normy dla danego pacjenta	3-4 wypróżnienia na dobę powyżej normy dla danego pacjenta	5 i więcej wypróżnień na dobę powyżej normy dla danego pacjenta
Krwawienie z jelita grubego	brak	śląd krwi w mniej niż połowie wypróżnień	krwawienie w większości wypróżnień	wypróżnienia głównie krwawe
Endoskopowy obraz błony śluzowej jelita grubego	prawidłowy	niewielkie zatarcie siatki naczyń i kruchość śluzówki	brak siatki naczyń, nadżerki, znaczna kruchość śluzówki	samoistne krwawienie, owrzodzenia
Ogólna ocena lekarska (ocena subiektywna – uwzględnia głównie obecność bólów brzucha, ogólne samopoczucie chorego, wynik badania przedmiotowego)	stan prawidłowy	łagodne nasilenie objawów	choroba o średniej aktywności	ciężka postać choroby

Tabela 1. Zmodyfikowana skala Mayo.

Ocena aktywności: 0 pkt. remisja choroby, 1-4 pkt. postać łagodna, 5-8 pkt. postać umiarkowana, 9-12 pkt. postać ciężka

w postaci czopków. Alternatywą są wlewki, ale są one gorzej tolerowane przez pacjentów. W przypadku konieczności intensyfikacji leczenia lub nietolerancji należy podać mesalazynę doustnie. Gdy leczenie nie jest skutecznie, zalecane są doodbytnicze sterydy. Nawracające lub ciężkie zapalenie odbytnicy może wymagać włączenia leczenia immunosupresyjnego. Leczenie przebiega, poza nielicznymi wyjątkami, w trybie ambulatoryjnym.

W przypadku łagodnego i umiarkowanego zapalenia lewostronnego podajemy raz dziennie mesalazynę w postaci wlewki i łączymy to z terapią doustną. Terapia miejscowa daje mniejszy odsetek osiągnięcia remisji – nawet jeśli dołączony zostaje steryd – niż połączona terapia doustna i doodbytnicza. Podawanie całej dawki raz dziennie (doustnie, doodbytniczo) ma taką samą skuteczność jak dawki dzielone. W wypadku braku odpowiedzi na mesalazynę, należy zintensyfikować leczenie. Ostre zapalenie lewostronne nie reagujące na leczenia 5-ASA i sterydami może być wskazaniem do hospitalizacji.

Łagodny i umiarkowany rzut choroby o znacznej rozległości powinien być leczony doustnymi preparatami 5-ASA w dawce do 4 g na dobę, najlepiej połączonymi z terapią miejscową w celu zwiększenia szansy remisji (warunkiem takiego leczenia jest dobra jego tolerancja). Brak poprawy wymaga podawania sterydów o działaniu miejscowym (budesonid MMX) lub ogólnoustrojowo. W ciężkim rzucie konieczna jest hospitalizacja.

W badaniach naukowych mesalazyna jest tak samo skuteczna jak dłużej znana sulfasalazyna, ale jest lekiem gorzej tolerowanym. Należy też pamiętać, że 1 g sulfasalazyny odpowiada tylko 400 mg mesalazyny – stąd dawki stosowane zarówno w leczeniu zaostrzeń, jak i w podtrzymaniu remisji powinny być odpowiednio wyższe.

Główne działania niepożądane mesalazyny to: biegunki (3 proc.), bóle głowy (2 proc.), nudności (2 proc.), wysypka (1 proc.) i obniżona liczba płytek krwi (<1 proc.). Bardzo rzadko mogą pojawiać się takie objawy jak: ostre zapalenie trzustki, niewydolność nerek czy leukopenia (obniżenie liczby białych krwinek). Zgodnie z wytycznymi badania w celu monitorowania działań niepożądanych powinny być wykonywane jedynie u osób z wcześniej występującą niewydolnością nerek, przyjmujących leki nefrotoksyczne oraz u osób z chorobami współistniejącymi. Nie udowodniono skuteczności wykonywania badania morfologii krwi i pomiaru stężenia kreatyniny co 3-6 miesięcy jako monitorowania terapii i ewentualnych działań niepożądanych.

Sulfasalazyna wywołuje więcej działań niepożądanych, za co odpowiedzialna jest salazopiryne (patrz Kwartalnik nr 1/2008), ale to właśnie ten związek ma terapeutyczne znaczenie przy towarzyszących NZJ zmianach stawowych.

Leki z tej grupy są lekami pierwszego rzutu w wypadku zaostrzenia w okresie karmienia oraz ciąży.

Reasumując, leki z grupy 5-ASA są lekami pierwszego wyboru w leczeniu każdej postaci wrzodziejącego zapalenia jelita grubego, zarówno w remisji, jak i w zaostrzeniu. Mesalazyna wiecie tutaj prym, gdyż jest lepiej tolerowana i daje znacznie mniej działań niepożądanych. Niestety bardzo często zdarza się, że podczas zaostrzenia terapia musi zostać zintensyfikowana. Każdy pacjent powinien pamiętać, że niezależnie od swojego samopoczucia leki powinien przyjmować zgodnie z zaleceniami lekarza.

Stosowanie leków i przestrzeganie zaleceń lekarzy ma znaczący wpływ na przebieg choroby zapalnej jelita. Najnowsze badania wykazują, że blisko 65 proc. chorych ma większe lub mniejsze problemy z przestrzeganiem reżimu

leczenia podtrzymującego remisję. Stosujący systematyczne leczenie utrzymują remisję w 80 proc. przypadków, podczas gdy nieprzestrzegający zaleceń uzyskują długotrwałą remisję jedynie w niecałych 40 proc. przypadków.

Zdyscyplinowany pacjent ma większe szanse na zdrowie.

Młodzież, osoby zapracowane i często podróżujące oraz chorzy stosujący medycynę alternatywną są mniej zdyscyplinowanymi pacjentami, częściej nie stosują się do zaleceń lekarzy dotyczących przyjmowania leków na NZJ.

Duńczycy, którzy za pomocą anonimowej ankiety przebadali 300 pacjentów z NZJ leczonych ambulatoryjnie stwierdzili, że 93 proc. chorych sumiennie traktuje swoje leczenie. To w porównaniu z innymi badaniami bardzo dużo. Zauważyli, że większą skłonność do lekceważenia wskazówek gastrologów mają osoby młode – poniżej 35. roku życia i palące. Najgorzej sprawowali się pacjenci, którzy byli ankietowani w nieaktywnym stadium choroby.

Zdecydowana większość pacjentów wskazała, że sposób ich leczenia został uzgodniony i przyjęty jako wspólna decyzja ich i lekarza. Wniosek: przestrzeganie przez pacjentów wskazówek lekarzy było większe wśród chorych usatysfakcjonowanych z opieki medycznej oraz mających poczucie współuczestnictwa w decyzji dotyczącej terapii.

Naukowcy z Walijskiego Szpitala Uniwersyteckiego w Cardiff zauważyli, że chorzy na wrzodziejące zapalenie jelita grubego zażywający mesalazynę „grzeszą” na wiele sposobów, nie tylko zaniedbując regularne stosowanie leków. Stwierdzili, że większą skłonność do nierespektowania zaleceń gastrologów mają mężczyźni, osoby przeżywające stres związany z pracą i częstymi podróżami oraz krócej chorujący. Podobnie jak Duńczycy wskazali, że najlepszym sposobem na zwiększenie sumienności pacjentów w przyjmowaniu leków jest edukacja i indywidualne podejście lekarzy do chorych, uwzględniające ich przekonania na temat własnego zdrowia i obawy – a także proste „pomoce”, takie jak blistry z kalendarzem czy przypomnienia.

Z kolei badacze z Uniwersytetu w Toronto stwierdzili, że do zaleceń gastrologów, dotyczących stosowania konwencjonalnych leków na NZJ, mniej skłonni są pacjenci korzystający z medycyny alternatywnej. Inne badania tego typu wykazały mniejszą dyscyplinę w stosowaniu leków wśród młodzieży. Nieprzestrzeganie zaleceń specjalistów w tej grupie wiekowej jest wręcz powszechne.

Komentarz

To właśnie skłonność pacjentów do nieprzestrzegania zaleceń lub ich wybiórczego traktowania jest powodem poszukiwania nowych formułacji leków. Obecnie w wielu krajach dostępna jest mesalazyna, którą można przyjmować raz dziennie. Niestety u nas leki te nie są refundowane, a penta-sa w 2-gramowych saszetkach, mimo refundacji, jest nadal lekiem droгим dla pacjenta.

Innym powodem zaprzestania terapii jest strach przed działaniami niepożądanymi oraz złudna nadzieja, że jak czujemy się dobrze, to leki nie są nam potrzebne. Warto zrobić rachunek sumienia, bo rachunek za nieprzestrzeganie zaleceń może być bardzo wysoki.

Małgorzata Mossakowska

RPD: Leczenie dzieci z NZJ ciągle ograniczone

Rzecznik Praw Dziecka ponownie apeluje do Ministra Zdrowia o wprowadzenie rozwiązań umożliwiających bardziej przyjazne i skuteczne leczenie dzieci z NZJ: chorobą Leśniowskiego-Crohna oraz wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego.

W wystąpieniu generalnym do Konstantego Radziwiłła z 28 września br. Marek Michalak podtrzymał sformułowaną już wcześniej opinię, że prawo tej grupy dzieci do nowoczesnego, optymalnego leczenia jest ograniczone.

W lipcu br. Rzecznik apelował do MZ o jak najszybsze zapewnienie dostępu dzieciom i młodzieży do leczenia biologicznego. Podkreślał, że mali pacjenci nie powinni ponosić kosztów nieumiejętności porozumienia się świadczeniodawcy, płatnika i producenta leku w sprawie leczenia.

W odpowiedzi resort zdrowia przekazał jedynie listę leków refundowanych możliwych do stosowania w leczeniu NZJ oraz wskazał znane Rzecznikowi obowiązujące przepisy prawa.

– To za mało. Dzieci chore na chorobę Leśniowskiego-Crohna, oporne na leczenie standardowe powinny być leczone, i to możliwie jak najwcześniej, z zastosowaniem leków biologicznych. To terapia nowoczesna, w przeważającej liczbie przypadków skuteczna, gdyż zapewniająca remisję choroby. Pozwala na powrót do normalnych warunków życia, umożliwia regularne uczęszczanie do szkoły, zapobiega bądź przesuwa w czasie konieczności poddania się leczeniu operacyjnemu. Koszty leczenia – na co wskazują specjaliści – nie przekraczają możliwości finansowych państwa – apeluje ponownie Marek Michalak.

Rzecznik wskazuje w wystąpieniu do Konstantego Radziwiłła, że zapewnienia MZ, iż „podejmuje wszelkie możliwe działania mające na celu zwiększenie dostępu pacjentom do skutecznej i bezpiecznej farmakoterapii w ramach dostępnych środków publicznych” nie mogą być odczytane jako wiarygodne.

Marek Michalak podkreśla, że ograniczona dostępność do leczenia biologicznego skutkuje często koniecznością wykonania okaleczającej dziecko operacji proktokolektomii, z jej wszystkimi odległymi następstwami. Takie rozwiązanie z punktu widzenia dobra dziecka jest nie do przyjęcia.

Na podstawie informacji z Biura Rzecznika Praw Dziecka

Zapraszamy do udziału w badaniu

Zachęcamy chorych do wypełnienia internetowej ankiety na temat jakości życia związanej z podawaniem leków biologicznych. Cel: poznanie naszych oczekiwań związanych ze stosowaniem preparatów doustnych zamiast zastrzyków lub kroplówek.

Ankieta przeznaczona jest dla dorosłych z chorobą Leśniowskiego-Crohna lub wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego – zarówno poddawanych terapii biologicznej, jak i leczonych standardowo. Wypełnienie nie powinno zająć więcej niż dziesięć minut. Wystarczy wejść na stronę internetową: nzej-badanie.pl i zaznaczyć odpowiednie rubryki.

Badanie prowadzi Instytut Zdrowia Publicznego Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego we współpracy z Towarzystwem „J-elita”.

– Odpowiedzi są bardzo istotne do oceny wpływu drogi podawania leków biologicznych na jakość życia chorych. Badanie ma na celu określenie oczekiwań chorych w związku ze stosowaniem doustnych leków biologicznych zamiast leków podawanych jak dotychczas standardowo: dożylnie lub podskórnie – wyjaśniają naukowcy.

Udział w badaniu jest dobrowolny i anonimowy.

Pomoc „J-elity” dla potrzebujących

Towarzystwo „J-elita” przeznaczyło 30 tys. zł na Karty Zdrowia dla chorych w trudnej sytuacji materialnej. Można je zrealizować w aptekach w całej Polsce kupując leki i środki medyczne.

– Karty trafią dla najbardziej potrzebujących członków naszego stowarzyszenia. Chcemy w ten sposób pomóc osobom, które z powodu choroby znalazły się w trudnym położeniu życiowym – zapowiada Agnieszka Gołębiewska, prezes Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”.

Ze wsparcia mogą skorzystać osoby chorujące przewlekle, będące członkami Towarzystwa, pozostające na dzień złożenia wniosku w trudnej sytuacji materialnej. Karty można zrealizować do 15 maja 2017 r. kupując leki i środki medyczne w aptekach na terenie całego kraju. Regulamin ubiegania się o Karty Zdrowia oraz wniosek znajdują się na stronie:

<http://j-elita.org.pl/podarunkowe-karty-zdrowia/>

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 2015-2016 oraz do 30 września 2017 r.

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

Termin zgłoszeń upływa 10 października 2017 roku

cd. ze str. 4

Jedną z moich pacjentek, chorująca na WZJG od 15 roku życia, zgłosiła się po 15 latach choroby i wykorzystaniu wszelkich możliwych terapii zachowawczych z pytaniem o operację. Zaproponowałam jej proktokolektomię odtwórczą ze zbiornikiem J. Wydawało mi się, że oferuję coś fantastycznego. Miałyśmy czas na przygotowanie do zabiegu, odbudowanie masy ciała, odstawienie leków pogarszających wyniki leczenia itd. Operację zniosła dobrze. W przebiegu pooperacyjnym nie było żadnych powikłań. Kolejny rok obfitował w wydarzenia – wyszła za męża, odbyła szereg dalekich podróży zupełnie bez objawów, co było powodem jej zachwytów, a dla mnie powodem do dumy. Niestety w drugim roku zaczęły się zapalenia zbiornika, które nawracają, mimo leczenia, już trzeci rok. Staramy się o dziecko, wspólnie, bo niestety często wymaga to współpracy pacjenta i ginekologa z chirurgiem. Tu również są problemy... Przez cały ten czas wydawało mi się, że celem nadrzędnym jest dla niej utrzymanie ciągłości przewodu pokarmowego. Tymczasem... ostatnio usłyszałam od niej, że nie chciałaby mnie rozczarować, ale chciałaby wrócić do ileostomii. Ona pozwalała jej na większą swobodę i w sumie lepszą jakość życia... Nadal jestem tym zaskoczona. Ale po tylu doświadczeniach z chorobą i czterech latach ze zbiornikiem z pewnością jest to ktoś, kto może powiedzieć na ten temat więcej niż ja.

Niespełna rok temu przeszedłem operację usunięcia krętniczno-kątniczego fragmentu jelita, czuję się świetnie. Przed zabiegiem najbardziej bałem się powikłań związanych z tym, że jelito zostanie „zsyte” nieszczelnie.

– W ch. L-C choruje cała grubość ściany jelita. W związku z tym istnieje oczywiście ryzyko nieszczelności zespolenia. Nie chodzi tylko o to, że jelito zostanie źle zszyte. Obecnie stosujemy zespolenie staplerowe zszywkami tytanowymi, które w ch. L-C okazuje się być lepsze niż szycie ręczne. Możemy powiedzieć, że z naszej chirurgicznej strony – pod warunkiem, że nie dojdzie do żadnego błędu – jesteśmy w stanie skutecznie i z odpowiednią „siłą” zamknąć jelito. Jednak dobry zrost zależy też od innych czynników. W chorobie Crohna chora jest cała ściana jelita, a to pomimo dobrze założonych zszywek może spowodować, że zespolenie po prostu nie chce się zrosnąć. Wtedy pojawia się nieszczelność, treść jelitowa przecieka na zewnątrz i może dojść do powstania ropnia wewnątrz-brzusznego, a nawet zapalenia otrzewnej.

Wiemy, że jest cały szereg czynników, które zwiększają ryzyko braku zrostu. Należą do nich: niedożywienie, niedobory białka, długotrwała sterydoterapia i terapia biologiczna tuż przed zabiegiem, czy obecność ropni. Przed planową operacją staramy się je wszystkie namierzyć i w miarę możliwości wy-

eliminować. Jeśli jednak operacja jest pilna nie mamy nic do powiedzenia. Operacje „na pilnie” są więc prawie zawsze procedurami z wyłonieniem stomii, ponieważ przy obciążeniach, które ma większość pacjentów, nie ma szansy na prawidłowy zrost zespolenia. A powikłania związane z nieszczelnością i rozejściem zespolenia, są najgroźniejsze. Zmuszają nas do kolejnej operacji, która już zawsze przeprowadzana jest w trybie pilnym i przy ciężkim stanie chorego.

Jaka jest możliwość powrotu do normalnego, aktywnego życia po zabiegu?

– To zależy od tego, jak rozumiemy słowo „aktywność”. Niezależnie od tego, jak dużo jelita usuwamy, czy mówimy o najpoważniejszej operacji, czyli proktokolektomii, czy o resekcji krętniczno-kątniczej, chory po tygodniu jest w stanie funkcjonować w domu sam, załatwiać wszelkie swoje potrzeby, a po dziesięciu dniach nawet pójść po zakupy. Oczywiście brzuch jeszcze trochę boli, czasem trzeba zażywać leki przeciwbólowe, ale rana jest już zagojona i nie sprawia problemów, a dieta może być stopniowo rozszerzana.

Natomiast dojście do pełnej aktywności zawodowej zależy od charakteru operacji. Nie zawsze jest to możliwe szybko, nawet po niewielkim zabiegu. Po resekcji krętniczno-kątniczej chory z reguły może już po miesiącu wrócić do pracy. Jeżeli wyłaniamy stomię, to problemy z nią mogą się dopiero wtedy zaczynać. Opanowanie jej obsługi, ograniczenie nadmiernego wydzielania wody, przyzwyczajenie się do życia ze stomią, tego co się dzieje z ciałem, czasem trwa znacznie dłużej. Zanim chory tego nie opanuje, nie jesteśmy w stanie puścić go do pracy. Można więc odpowiedzieć, że powrót do zwykłej aktywności trwa od dwóch tygodni do sześciu miesięcy. To bardzo indywidualne.

Czy po operacji jelita można uprawiać sport?

– Absolutnie tak, choć oczywiście nie dwa tygodnie po zabiegu. Ten czas różny w zależności od wielkości rany pooperacyjnej i wcześniejszej aktywności chorego, ale zwykle wynosi około 3 miesięcy. Zdarzyło się kiedyś pochopnie odpowiedzieć twierdząco na pytanie pacjenta, czy może wrócić do zwykłej aktywności. Od 5 tygodnia po operacji robił 150-200 „brzuszków” dziennie. Aktualnie, dwa lata po operacji, walczymy z przepukliną w kresie białej i szeroką blizną ciągnącą się przez całe powłoki. Ale mięśnie proste ma imponujące...

Podsumowując, wielu jest chorych po operacjach z powodu nieswoistych chorób zapalnych jelit którzy żyją aktywnie zawodowo, seksualnie, rodzinnie, społecznie i uprawiają sporty. Uczęszczają na siłownię i prezentują piękne mięśnie.

Dziękuję za rozmowę.

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:	7 000 egz.
Redaktor naczelny:	Małgorzata Mossakowska
Zastępca redaktora naczelnego:	Jacek Hołub
Projekt okładki i oprawa graficzna:	Katarzyna Jagiełło-Wilgat
Redaktor techniczny:	Przemysław Ślusarczyk
Korekta:	Aleksandra Szybalska
Zdjęcie na okładce:	Paweł Dutka

Wydrukowano w drukarni **EKODRUK**, ul. Wielicka 250, 30-663 Kraków, e-mail biuro@ekodruk.eu

1 % na uśmiech dziecka

Szanowni Państwo, Drodzy Czytelnicy, Członkowie „J-elity”,

ten, kto doświadczył ciężkiej choroby lub czuwał przy łóżku nieuleczalnie chorego dziecka, wie, z czym się zmagają osoby cierpiące na nieswoiste zapalenia jelita i ich najbliżsi. Ból, lęk o przyszłość, utrata pracy oraz brak pieniędzy na leczenie. W imieniu chorych i ich bliskich zwracam się z prośbą o wsparcie „J-elity” poprzez przekazanie 1% podatku PIT. Jednocześnie dziękuję za dotychczasową pomoc. W zeszłym roku zebraliśmy 208 tys. zł, które przeznaczaliśmy m.in. na:

- organizację turnusów rehabilitacyjnych dla dzieci i młodzieży,
- pomoc w zakupie leków chorym w trudnej sytuacji materialnej,
- publikację bezpłatnych poradników i Kwartalników,
- zakup sprzętu medycznego do klinik leczących CuDaków,
- organizację Dni Edukacji o NZJ, Światowego Dnia NZJ, dyżurów edukacyjnych w szpitalach,
- spotkania Mikołajkowe dla chorych dzieci,
- prowadzenie grup wsparcia.

Nie bylibyśmy w stanie tego dokonać bez środków otrzymanych z 1 % w minionych latach.

Trudno wyrazić słowami naszą wdzięczność. Większą moc od słowa „dziękuję” ma uśmiech na buzi chorego dziecka, które dzięki Państwu po raz pierwszy spędziło wakacje nad morzem.

Serdecznie proszę o wpisanie w PIT naszego numeru **KRS 0000238525** oraz o namawianie swoich bliskich i znajomych do przekazania 1% właśnie nam.

Życzę Państwu dużo zdrowia i wszelkiej pomyślności w 2017 roku. Aby remisja była z nami!

Agnieszka Gołębiwska
Prezes Towarzystwa „Jelita”



KRS 0000238525

Wydawnictwo współfinansowane



J-elicie pomagają

