



USŁUGI MEDYCZNE

"J-elita": największy sukces to korzystne decyzje ws. leczenia biologicznego

Autor: RZX/Rynek Zdrowia 07 maja 2017 16:22



W sobotę (6 maja) w Warszawie obradował walny zjazd delegatów Towarzystwa "J-elita" skupiającego 2 tys. osób cierpiących na wrzodziejące zapalenie jelita grubego i chorobę Leśniowskiego-Crohna. Prezes Agnieszka Gołębiowska za największy sukces uznała korzystne dla chorych decyzje ws. leczenia biologicznego.

Dzięki apelom "J-elity" i środowiska gastroenterologów od 1 stycznia 2017 r. Ministerstwo Zdrowia zmieniło program lekowy dla chorych z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego. Dzieci oraz dorośli mogą zostać poddani 6-tygodniowej terapii indukcyjnej oraz 12-miesięcznemu leczeniu podtrzymującemu infliksimabem. Wcześniej leczenie biologiczne dzieci nie było refundowane.

Resort wydłużył też czas leczenia infliksimabem pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna z 12 do 24 miesięcy i udostępnił dla dzieci lek adalimumab (Humira). Prezes Gołębiowska wyliczyła inne osiągnięcia stowarzyszenia, m.in.: uruchomienie newslettera, który dociera do 5,6 tys. osób; wydanie nowego poradnika dla rodziców dzieci z nieswoistymi zapaleniami jelit, wznowienie dwóch innych poradników (wszystkie wydawnictwa są bezpłatne), przekazanie kart aptecznych umożliwiających bezpłatne nabycie leków przez chorych w trudnej sytuacji materialnej za 30 tys. zł.

Zaznaczyła, że przygotowywana jest kontynuacja tego programu. - To bardzo ważne, ponieważ jest wielu chorych, których nie stać na zakup leków - wskazała. Mówiła też m.in. o organizowanych przez "J-elitę" dwutygodniowych turnusach rehabilitacyjnych dla dzieci, tygodniowym turnusie dla młodzieży i dorosłych, Dniach Edukacji o Nieswoistych Zapaleniach Jelita, które odbyły się w 12 miastach w całej Polsce.

Ponieważ upłynęła kadencja władz delegacji wybrali 10-osobowy zarząd główny. Prezesem pozostała Agnieszka Gołębiowska, wiceprezesem gastroenterolog i pediatra dr hab. Piotr Albrecht, skarbnikiem Marlena Szajer, a sekretarzem Magdalena Sajak. Zebranie nadało tytuł Honorowego Prezesa "J-elity" dr hab. Małgorzacie Mossakowskiej. To założycielka i pierwsza prezes Towarzystwa, a także redaktor naczelna Kwartalnika "J-elita" - informuje rzecznik prasowy Towarzystwa „J-elita” Jacek Hołub.

Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita "J-elita" powstało w 2005 r. z inicjatywy chorych i rodziców chorych dzieci, jest organizacją pożytku publicznego. Organizacja liczy 2 tys. członków i ma oddziały w 12 województwach.

W Polsce może być nawet 100 tys. osób z nieswoistymi zapaleniami jelita (NZJ), chorobą Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego; co czwarta to dziecko. Choroba objawia się m.in.: silnymi bólami brzucha, biegunkami, zmęczeniem, utratą masy ciała, a u dzieci opóźnieniem wzrastania. Jest nieuleczalna. Pacjenci często przechodzą operacje usunięcia fragmentu lub całego jelita. Dla wielu z nich choroba oznacza niepełnosprawność i wykluczenie społeczne.