

kwartalnik

J-elita

nr 3 (38)

ISSN 1898-6749

lipiec – wrzesień 2017

Szanowni Państwo, Drodzy Czytelnicy,

Wakacje zegnamy w dobrych nastrojach. Od 1 września Ministerstwo Zdrowia wprowadziło zmiany w programie lekowym dla dzieci cierpiących na chorobę Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C). Dzięki nim będzie można ponownie włączyć leczenie biologiczne małym pacjentom, u których wystąpiło zaostrzenie choroby już po zakończeniu leczenia, jeśli wskaźnik aktywności choroby wzrośnie o 10 pkt, a nie czekać aż choroba się rozhula i pacjent uzyska 51 punktów koniecznych do włączenia do programu. To szansa na skuteczne leczenie dla najciężej chorych dzieci.

W ostatniej chwili na liście leków refundowanych wprowadzono pozarejestrowane wskazania (off-label) dla Cortimentu MMX. Dzieci z wrzodzącym zapaleniem jelita grubego i ch. L-C umiejscowioną w jelicie grubym, u których niewystarczające jest leczenie preparatami 5-ASA, będą mogły otrzymać Cortiment za opłatą ryczałtową. Zmiana to ulga dla budżetów rodzin dzieci, które dotychczas otrzymywały lek pełnopłatny i szansa dla tych, których nie było stać na lek.

Zmiany te to efekt wspólnych starań „J-elity”, konsultanta krajowego prof. Mieczysławy Czerwionki-Szaflarskiej i konsultanta wojewódzkiego dr. hab. Piotra Albrechta oraz zrozumienia Ministerstwa dla sytuacji dzieci.

Z radością informujemy, że „J-elita” uzyskała z 1% od podatku dochodowego za 2016 rok 222 tys. zł. To o ponad 50 tys. więcej niż rok wcześniej. Dzięki tym pieniądzom będziemy mogli nadal służyć Państwu pomocą i informacją. Dziękujemy!

Redaktor Naczelna

M. Mossakowska

Małgorzata Mossakowska

W numerze:

Bez pasji niczego dobrego się nie robi

- Patrząc na rzeczywistość pozytywnie można wiele zmieniać, nawet wtedy, gdy nam się wydaje, że jest inaczej. Możemy chociażby zabiegać o poprawę programów lekowych i próbować wprowadzać kompleksową opiekę – mówi dr hab. n. med. Maria Kłopotcka.

s. 3-4, 15

Na co komu te turnusy?!

Od dziewięciu lat Towarzystwo „J-elita” organizuje lipcowe turnusy rehabilitacyjne dla dzieci i młodzieży z NZJ nad Bałtykiem. Nad morze przyjeżdżają całe rodziny, w których ktoś zmagają się z chorobą Leśniowskiego-Crohna lub WZJG.

s. 7

Warsztaty na Mazurach

Aktywizacja zawodowa chorych i ich rodziców – ten cel przyświecał warsztatom „Nie poddamy się chorobie”, zorganizowanym przez „J-elitę” w dniach 23-25 czerwca 2017 r. w ośrodku Panorama Dudki na Mazurach.

s. 9

Crohnowcy na YouTube

Andżelika i Michał żyją z chorobą Leśniowskiego-Crohna i się tego nie wstydzą. Wręcz przeciwnie – opowiadają o tym przed kamerą. Ich filmiki można zobaczyć w serwisie YouTube.

s. 11

Akcja regeneracja

Na tle licznych metod leczenia nieswoistych zapaleń jelita (NZJ), które często zawodzą, terapia z wykorzystaniem komórek macierzystych jawi się jako ostatnia deska ratunku. Jaka jest jej skuteczność?

s. 12-13



Mrzeżyno

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

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

Bez pasji niczego dobrego się nie robi

- Patrząc na rzeczywistość pozytywnie można wiele zmieniać, nawet wtedy, gdy nam się wydaje, że jest inaczej. Możemy chociażby zabiegać o poprawę programów lekowych i próbować wprowadzać kompleksową opiekę – mówi dr hab. n. med. Maria Kłopocka*.

Jacek Hołub: O swojej pracy i leczeniu chorych z nieswoistymi zapaleniami jelita (NZJ) potrafi Pani mówić bardzo długo i z wielkim zapalem.

Dr hab. Maria Kłopocka: – Opieka nad pacjentami z chorobami zapalnymi jelit to od wielu lat moja praca i pasja. Mając na co dzień kontakt z chorymi, widzę ogrom ich problemów, m.in. z dostępem do specjalistów i właściwego leczenia. Dlatego od kilku lat pracowaliśmy nad stworzeniem w ramach Katedry Chorób Naczyń i Chorób Wewnętrznych Szpitala Uniwersyteckiego nr 2 w Bydgoszczy ośrodka kompleksowej opieki. Uruchomiliśmy specjalną Poradnię Chorób Jelitowych – drugą w Polsce po stworzonej przez prof. Grażynę Rydzewską w Centralnym Szpitalu Klinicznym MSWiA w Warszawie. W naszym szpitalu mamy doskonałą klinikę chirurgiczną, bardzo dobry zakład radiologii z możliwością wykonania wszystkich potrzebnych badań, w tym enterografii rezonansu magnetycznego oraz pododdział chorób zapalnych jelit.

Czym się różni Państwa poradnia od innych poradni gastroenterologicznych?

– Wypracowaliśmy taki system pracy, na który zgodziły się zarówno Narodowy Fundusz Zdrowia jak i dyrekcja szpitala, że pacjenci z NZJ mogą się zgłaszać do nas w trybie pilnym. Jeśli chory jest w remisji i nie potrzebuje kontaktu z lekarzem, przychodzi na umówione planowe wizyty. Natomiast jeżeli zaczyna się dziać cokolwiek złego z jego zdrowiem, może zostać przyjęty praktycznie tego samego lub następnego dnia. Nie mamy skomplikowanego systemu telekomunikacyjnego, nie ma na to pieniędzy ani czasu. Wszyscy pacjenci mają numery telefonów do naszej naczelniej pielęgniarki pani Magdy Golik, do farma-



ceuty pana Ariela Lieberta i do mnie. Bardzo rzadko się zdarza, żeby ktoś wykorzystywał te numery, jeśli naprawdę nie potrzebuje pomocy. Pacjenci mają też nasze adresy mailowe.

Pacjenci z NZJ w Polsce często są pozostawieni sami sobie. Nie są przyzwyczajeni do tego, że w razie zaostrzenia mogą zadzwonić do lekarza lub pielęgniarki. Najczęściej trafiają na SOR-y.

– Dla większości pacjentów w Polsce to może być problem – wychodzą ze szpitala i nie wiedzą co dalej. Odbieranie telefonów i maili, a czasem oddzwanianie to dodatkowa praca, ale to się sprawdza. To co systemowo trudno rozwiązać z powodu kosztów i braku rąk do pracy, funkcjonuje u nas całkiem nieźle, dzięki naszemu zaangażowaniu. Oczywiście w realiach polskich przekracza to wymagania, jakie stawia się pracownikom systemu ochrony zdrowia, ale to kwestia pasji.

Kompleksowa opieka nad pacjentami z NZJ jest jednym z postulatów sformułowanych przez grupę roboczą specjalistów ds. chorób zapalnych jelit pod patronatem prezes Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii (PTG) prof. Rydzewskiej. Będziemy starali się przebić z tym u decydentów. Były już wstępne rozmowy i mamy nadzieję, że powstaną kompleksowe centra opieki, które będą trochę lepiej finansowane. System powinien promować ośrodki zapewniające szeroko pojętą opiekę. W razie potrzeby pacjent będzie mógł być w nich hospitalizowany albo skorzystać z porady chirurga, psychologa, czy dietetyka. Będzie mógł mieć włączone leczenie biologiczne w ramach programów lekowych finansowanych przez NFZ lub z badań klinicznych. To ideał, do którego dążymy. W takim systemie pacjenci czują się bezpiecznie.

Jak te marzenia mają się do rzeczywistości?

– Chociaż docierają do nas pacjenci z połowy Polski, nasz ośrodek z powodu niezbyt dobrego finansowania i wyceny procedur przez NFZ nie jest rozwinięty tak, jak mógłby być. Dlatego tak jak w każdym zawodzie – bez pasji niczego dobre-

*dr hab. n. med. Maria Kłopocka

Od wielu lat pracuje jako gastroenterolog. W roku 2011 założyła Poradnię Chorób Jelitowych dla pacjentów z chorobami zapalnymi jelita. W jednostce sprawowana jest wielospecjalistyczna opieka nad pacjentami, w Szpitalu Uniwersyteckim nr 2 w Bydgoszczy stworzono także Pododdział Chorób Zapalnych Jelit i Centrum Endoskopii Zabiegowej. W ośrodku realizowany jest jeden z największych w kraju program leczenia biologicznego w ramach NFZ, a także wiele programów lekowych w tzw. próbach klinicznych.

Dr hab. Maria Kłopocka jest również drugą kadencją Prodziekanem do spraw Kształcenia i Rozwoju CM w Bydgoszczy UMK w Toruniu. Zajmuje się kształceniem kadr medycznych, szczególnie w zakresie pielęgniarstwa, elektroradiologii i zdrowia publicznego. Jest promotorem licznych prac doktorskich i magisterskich. Przedstawicielka Polski w ECCO, jednym z jej głównych celów działalności jest rozwój i wsparcie opieki pielęgniarskiej w ramach NECCO (organizacja pielęgniarska w strukturach ECCO).

go się nie robi. Gdybyśmy oglądali się tylko na trudności, niczego byśmy nie wskórali. Patrząc na rzeczywistość pozytywnie można wiele zmieniać, nawet wtedy, gdy wydaje nam się, że jest inaczej. Możemy chociażby zabiegać o poprawę programów lekowych i próbować wprowadzać kompleksową opiekę. Staramy się pokazywać problemy, przedstawiać dane, np. na temat jakości życia pacjentów z NZJ. Jeżeli to dobrze „sprzedamy” decydemtom, możemy się spodziewać, że nam pomogą.

Co Pani zdaniem jest w tej chwili najbardziej palącą potrzebą w leczeniu NZJ?

– Stworzenie w całej Polsce kilku ośrodków kompleksowej opieki. Dałoby to pacjentom możliwość dotarcia do specjalistycznych placówek, w których są fachowcy ze wszystkich potrzebnych specjalności: chirurdzy, dietetycy, psychologowie, wyspecjalizowane pielęgniarki, nowoczesny sprzęt i leczenie biologiczne. Trzeba stworzyć ekonomiczną podstawę, żeby to się kalkulowało.

Nie wszyscy chorzy mają dostęp do leków biologicznych w ramach tzw. programów lekowych.

– W naszej poradni mamy ponad 60 pacjentów w programach lekowych i co najmniej 150 uczestniczących w badaniach klinicznych, które pozwalają nam podawać nowoczesne leki bez obciążania budżetu NFZ. Robimy badania kliniczne tylko z dobrymi specyfikami, zarejestrowanymi lub takimi, które są w ostatniej fazie badań, proponujemy je chorym, którym leczenie standardowe już nie pomaga. Dla nich to furтка, dzięki której mogą skorzystać z nowoczesnego leczenia.

Dzięki badaniom klinicznym dostęp do nowoczesnego leczenia jest w Polsce niezły. Ministerstwo Zdrowia nie ma danych ilu chorych uczestniczy w badaniach klinicznych, znamy tylko liczbę korzystających z programów lekowych. W mojej skromnej ocenie tych pierwszych jest co najmniej sześć-siedem razy więcej od tych drugich. To pokazuje ogrom potrzeb.

Pacjenci powinni wiedzieć o możliwości skorzystania z badań klinicznych. Chory z mniejszej miejscowości może np. wejść na stronę internetową „J-elity” i dowiedzieć się gdzie i dla kogo są takie programy prowadzone. Zdarza się, że pacjenci docierają do nas sami, gdzieś się dowiedzą, nikt ich nie kieruje. Świadomość chorych jest wysoka.

Z programami lekowymi nie jest tak źle. Problem jest w tym, że ich realizacja, czyli kontakt z pacjentem, wpisywanie danych do systemów ministerialnych wymaga olbrzymiej ilości czasu, która absolutnie nie mieści się w godzinach pracy. Ministerstwo nie przewiduje tego w obliczaniu kosztów, więc mamy coraz więcej obowiązków. U nas zajmuje się tym farmaceuta pan Ariel Liebert, tylko dzięki niemu możemy leczyć tak wielu pacjentów.

Często krytykujemy dostępność do leczenia biologicznego. Zajmuję się nim od początku i nigdy nie miałam sytuacji, żeby NFZ nie oddał szpitalowi nadwykonań za leczenie biologiczne. Problem widzę w tym, że to wymaga tak dużego zaangażowania, że potrzebni byłiby następni lekarze i pielęgniarki, na których zatrudnienie nie dostajemy pieniędzy.

W programach lekowych dla choroby Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C) mamy dwa leki: infliksymab i adalimumab.

– Nie jest tak źle. Od stycznia terapia infliksymabem została wydłużona z roku do dwóch lat. Problem widzę w leczeniu osób z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego (WZJG), bo w programie mogą wziąć udział tylko pacjenci z ciężkim rzutem choroby, natomiast nie mogą ci, którzy chorują przewlekle, może nie są w bardzo ciężkim stanie, ale mają znacznie obniżoną jakość życia i aktywną chorobę. Dla nich wykorzystujemy próby kliniczne. Podobnie jak dla pacjentów z ch. L-C, którzy

nie odpowiedzieli na dwa dostępne leki. Przydałby się jednak program lekowy dla chorych ze średnio ciężkim rzutem WZJG. Ważne jest też to, żeby to lekarz mógł decydować, w którym momencie przerywa podawanie leku, a nie przepisy. Tak jest w większości krajów. Czekamy też na refundację wedolizumabu dla chorych, którzy tracą odpowiedź na dostępne obecnie leki.

Jak Pani ocenia ustawę o sieci szpitali?

– Bardzo się obawiam jej skutków. W dużych ośrodkach: ministerialnych czy klinicznych, takich jak nasz, być może to będzie mniejszy problem, natomiast w mniejszych szpitalach o niższym poziomie referencyjności gastrologia nie jest obowiązkowa. Choroby zapalne jelit są skomplikowane, ich leczenie i diagnostyka są trudne, wymagają specyficznego postępowania i bardzo dużego doświadczenia klinicznego. Nie wiem, czy leczenie ich w oddziałach chorób wewnętrznych to dobre rozwiązanie. Lekarz chorób wewnętrznych, lekarz POZ nie jest w stanie sprostać wymaganiom, zarówno jeśli chodzi o diagnostykę, jak i leczenie. Do naszego centrum przyjeżdża wielu chorych z innych, także mniejszych, ośrodków. Ich leczenie i dotychczasowe postępowanie diagnostyczne pozostawia wiele do życzenia. Nie zamykamy się, jesteśmy otwarci na kontakty z lekarzami „z terenu”, jeszcze się nie zdarzyło, żebyśmy nie przyjęli pacjenta.

Brak gastrologii w mniejszych szpitalach może się źle odbić na zdrowiu wielu osób, bo będą miały zbyt późno postawione rozpoznanie albo nie będą leczone tak, jak powinny. W tej sytuacji tym bardziej ważne jest stworzenie ośrodków kompleksowej opieki dla pacjentów z NZJ.

Jest Pani przedstawicielem Polski w European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO), czyli Europejskim Stowarzyszeniu Choroby Crohna i Wrzodziejącego Zapalenia Jelita Grubego. Co Pani chce wnieść do tej organizacji?

– Moim głównym celem jest zwiększenie udziału Polski w „pierwszej linii” międzynarodowych badań. Mamy olbrzymi potencjał jeżeli chodzi o liczbę pacjentów i jakość naszej pracy, natomiast mało nas widać w najlepszych publikacjach. Jest kilka nazwisk, np. prof. Grażyna Rydzewska, Jarosław Kierkuś, który doskonale funkcjonuje w zakresie pediatrii, pani docent Edyta Zagórowicz, która brała udział w opracowaniu wytycznych dla pacjentów i lekarzy. Zaczynają nas zapraszać do różnych przed-

siewzięć. Obecnie wspólnie z brytyjską grupą specjalistów prowadzimy badania nad przewlekłym zmęczeniem towarzyszącym NZJ (patrz ramka – str. 15, zachęcamy do wypełnienia anonimowej ankiety, którą można znaleźć na stronie internetowej „J-elity” – red.). Pierwsze publikacje na temat badania znalazły się już w najważniejszym czasopiśmie ECCO: „Journal of Crohn's and Colitis”.

Polscy naukowcy przygotowują projekty żeby zdobyć granty ECCO. Mój ośrodek, współpracujący z Katedrą Radiologii i Badań Obrazowych, opracował projekt oceny aktywności choroby Crohna w badaniach obrazowych. Jeśli uzyskamy finansowanie, to nie tylko umożliwimy naszym pacjentom najlepszą diagnostykę, ale także wzmocnimy pozycję naukową Polski. Zamierzamy sami prowadzić badania naukowe, które będą finansowane przez ECCO. Staramy się bardziej zaistnieć za granicą.

Trudności widzę w realiach naszej służby zdrowia. Lekarze i pielęgniarki są maksymalnie przepracowani. Rola pielęgniarek to dla mnie bardzo ważny temat, zwłaszcza w takich ośrodkach jak nasz.

Ciąg dalszy na str. 15

Łagodniejsze kryteria ponownego włączenia terapii biologicznej u dzieci.

Od września Ministerstwo Zdrowia obniży kryteria ponownego włączenia leczenia biologicznego u dzieci z chorobą Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C).

Jak wynika z komunikatu resortu zdrowia, zmiany dotyczą programu lekowego dla pacjentów pediatrycznych z ch. L-C. Dzięki nim będzie można ponownie włączyć leczenie adalimumabem lub infliksymabem dzieciom, u których wystąpiło zaostrzenie choroby już po zakończeniu terapii, przy czym nawrót aktywnej choroby stwierdza się, gdy wskaźnik aktywności PCDAI (Pediatric Crohn's Disease Activity Index) zwiększy się o 10 punktów. Obecnie próg umożliwiający ponowne podanie leku jest znacznie wyższy – wynosi 51 punktów, czyli tyle samo ile jest wymagane przy pierwszym włączeniu do programu. Zmiany oznaczają, że stan zdrowia dziecka nie będzie musiał się bardzo pogorszyć, by ponownie mogło otrzymać ono skuteczne uprzednio leczenie.

Apel w sprawie poprawy finansowania ochrony zdrowia

Organizacje pacjentów, towarzystwa lekarskie i samorządy zawodów medycznych apelują do władz o pilne zwiększenie nakładów na ochronę zdrowia do ponad 6% PKB oraz zmiany służące poprawie działania systemu opieki zdrowotnej w Polsce. Petycję popiera Towarzystwo „J-elita”.

Apel trafił do Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej, Premier, Marszałków Sejmu i Senatu, Ministra Zdrowia oraz wszystkich posłów i senatorów. Jego sygnatariusze zwracają uwagę na:

- trwające od lat niedofinansowanie systemu ochrony zdrowia, które uniemożliwia jego funkcjonowanie zgodne z oczekiwaniami pacjentów, ograniczenie dostępności do leczenia i ciągłe zadłużanie się placówek ochrony zdrowia,
- nieprzejrzyste zasady wyceny i finansowania świadczeń zdrowotnych,
- rosnące oczekiwania pacjentów związane ze zwiększającymi się możliwościami współczesnej medycyny,
- starzenie się społeczeństwa i zwiększające się zapotrzebowanie na usługi medyczne, brak sprzyjających wa-

Ministerstwo poinformowało, że wprowadza również zmianę dotyczącą dawkowania adalimumabu i infliksymabu zgodnie z opisami zawartymi w Charakterystyce Produktu Leczniczego oraz rekomendacjami ECCO/ESPGHAN (ECCO, czyli European Crohn's and Colitis Organisation to skupiające lekarzy Europejskie Stowarzyszenia Choroby Crohna i Wrzodziejącego Zapalenia Jelita Grubego; ESPGHAN, czyli European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition to stowarzyszenie gastroenterologów i pediatrów dziecięcych). W wyniku wprowadzenia przedłużenia terapii dla dzieci usunięte zostało kryterium, że „łączny czas terapii adalimumabem nie jest dłuższy od łącznego czasu terapii indukcyjnej i podtrzymującej”, które dotyczyło małych pacjentów leczonych dotychczas poza programem.

O tym co wprowadzone zmiany będą oznaczały w praktyce dla pacjentów informujemy, gdy zapoznamy się ze szczegółowymi zapisami programu lekowego.

runków organizacyjnych i finansowych dla kształcenia w zawodach medycznych, co przekłada się na zbyt małą liczbę personelu medycznego,

- słuszne oczekiwania środowisk medycznych w zakresie należytego wynagradzania za trudną i odpowiedzialną pracę.

„Zwiększenie poziomu finansowania powinno nastąpić w ciągu paru lat i musi być kontynuowane w kolejnych latach, ponieważ już w kilkuletniej perspektywie nakłady na poziomie 6% PKB będą niewystarczające” – czytamy w apelu. „W ślad za zwiększeniem nakładów (...) postulujemy również wprowadzenie zasad finansowania świadczeń, które umożliwią diagnostykę i leczenie dobrej jakości bez zadłużania podmiotów leczniczych. Zmiany powinny polegać przede wszystkim na poprawie finansowania niedostatecznie wyceńionych świadczeń.”

Autorzy petycji wskazują, że zmiany powinny rozpocząć się od wolnego od wpływów politycznych dialogu między pacjentami i fachowcami w dziedzinie organizacji ochrony zdrowia. Pod apelem podpisało się 107 organizacji.

Pełny tekst apelu na stronie j-elita.org.pl

Biuro Rzecznika Praw Pacjenta poparło postulaty „J-elity”

Biuro Rzecznika Praw Pacjenta poparło postulaty Towarzystwa „J-elita” w sprawie zwiększenia dostępu pacjentów z NZJ do nowoczesnych terapii biologicznych.

Wystąpienia Rzecznika Praw Pacjenta (RPP), obok apeli „J-elity”, chorych na NZJ, środowiska gastroenterologów, Rzecznika Praw Dziecka, interpelacji poselskich i mediów, były kolejnym ważnym głosem w sprawie konieczności zwiększenia dostępności do nowoczesnych terapii. Dzięki nim Ministerstwo Zdrowia zrobiło następny krok, ułatwiając dzieciom z chorobą Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C) dostęp do ponownego włączenia terapii biologicznej, gdy po zakończeniu programu nastąpiło zaostrzenie choroby. Zmiany wejdą w życie 1 września br.

Po raz pierwszy Rzecznik Praw Pacjenta zwrócił się do Ministra Zdrowia Konstantego Radziwiłła z prośbą o po-

chylenie się nad problemami małych pacjentów cierpiących na ch. L-C w lutym 2017 r. To reakcja na list wiceprezes zarządu Oddziału Małopolskiego „J-elity” (a obecnie również członkini Zarządu Głównego) Anity Michalik.

Kolejne wystąpienie RPP do Ministra Zdrowia – z czerwca br. – to echo pisma Towarzystwa „J-elita”, apelu środowiska lekarzy gastroenterologów i pacjentów do resortu w sprawie zwiększenia dostępu do nowoczesnych terapii biologicznych. Zastępca RPP Grzegorz Błazewicz powołując się na ustawę o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta wskazał m.in., że „pacjent ma prawo do świadczeń zdrowotnych odpowiadających wymaganiom aktualnej wiedzy medycznej”.

Pisma RPP do Ministerstwa Zdrowia i odpowiedzi resortu na stronie j-elita.org.pl

Czy będzie drugi lek biologiczny dla chorych z WZJG?

Producent leku biologicznego – wedolizumabu – wystąpił do Ministerstwa Zdrowia o refundację w leczeniu wrzodziejącego zapalenia jelita grubego (WZJG). Wniosek przechodzi procedurę, którą zakończy decyzja resortu.

Jeśli Ministerstwo Zdrowia da „zielone światło” dla refundacji, wedolizumab będzie drugim specyfikiem biologicznym – po infliksymabie – stosowanym w ramach programów lekowych w leczeniu WZJG.

Producent chce, by wedolizumab mógł być podawany dorosłym pacjentom z czynnym WZJG o umiarkowanym lub ciężkim nasileniu, którzy przestali reagować lub nie tolerują standardowego leczenia albo innych preparatów biologicznych. Pod koniec lipca br. wniosek trafił pod obrady Rady Przejrzystości (RP). Rada uznała, że objęcie leku refundacją jest uzasadnione – ale jedynie dla pacjentów z ciężką postacią WZJG, wyłącznie w przypadku, gdy inne leki biologiczne nie działają. Wskazała także na inny warunek – producent powinien obniżyć jego cenę.

W uzasadnieniu stanowiska RP czytamy, że wedolizumab „jest unikatowym lekiem biologicznym”, a „jego skuteczność w przypadkach średnio- i ciężko nasilonego WZJG leczonych uprzednio terapią standardową bądź inhibitorami TNF-alfa została wykazana w randomizowanych badaniach klinicznych”. Rada zaznaczyła jednak, że nie przeprowadzono bezpośredniego porównania tego leku z infliksymabem lub innym preparatem biologicznym.

Kilka dni później prezes Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT), powołując się na stanowisko RP, wydał negatywną rekomendację dla refundacji

wedolizumabu. Wskazał, że o ile porównanie wedolizumabu z infliksymabem nie wykazało istotnych różnic w wynikach terapii, to rezultat leczenia wedolizumabem utrzymuje się dłużej. Badanie potwierdziło również „istotną statystycznie wyższość terapii wedolizumabem” nad infliksymabem w leczeniu podtrzymującym. Prezes Wojciech Matuszewicz wyraził jednak swoje zastrzeżenia co do sposobu przeprowadzenia badań, które jego zdaniem objęły m.in. zbyt małą liczbę pacjentów. Podkreślił również, że porównanie kosztów leczenia wedolizumabem i infliksymabem wypada na niekorzyść tego pierwszego.

Prezes AOTMiT nie odrzucił jednak wniosku w całości. Jego zdaniem należy rozważyć możliwość finansowania przez państwo terapii wedolizumabem chorych z WZJG w przypadku niepowodzenia terapii inhibitorami TNF-alfa. Zwrócił on uwagę, że w razie braków rezultatu leczenia infliksymabem chorzy mogą skorzystać jedynie ze standardowej terapii – a leczenie wedolizumabem jest od niej skuteczniejsze i tańsze. Prezes zastrzegł jednocześnie, że ponieważ trudno oszacować liczbę pacjentów, którzy mieliby skorzystać z programu „konieczne jest przyjęcie instrumentu podziału ryzyka, który zabezpieczy budżet płatnika publicznego, przed nadmiernym wzrostem populacji docelowej”.

Kolejnym etapem będą negocjacje firmy farmaceutycznej z Komisją Ekonomiczną (złożoną z przedstawicieli resortu zdrowia i NFZ) w sprawie ceny leku. Po ich zakończeniu ostateczną decyzję w sprawie refundacji podejmie Minister Zdrowia Konstanty Radziwiłł. Minister nie musi się jednak kierować stanowiskiem RP i rekomendacją AOTMiT.

Aleksandra Szybalska

Nowe legitymacje dla niepełnosprawnych

Niepełnosprawni będą mieli nowe legitymacje. Pierwszego września weszło w życie rozporządzenie w sprawie wzoru dokumentu.

Wymiana papierowych legitymacji na nowoczesne, wielojęzyczne, była od dawna postulowana przez środowisko osób niepełnosprawnych. Wzór nowego dokumentu określa rozporządzenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej.

Nowe legitymacje będą wykonane z poliwęglanu w takim samym rozmiarze jak karty kredytowe i dowód osobisty. Na awersie – na niebiesko-szarym tle – umieszczono nazwę dokumentu w językach polskim, francuskim i angielskim, logo z napisem LON (skrót od nazwy Legitymacja osoby niepełnosprawnej) na tle niebieskiego prostokąta, w którym w literę „O” wkomponowano wizerunek osoby na wózku inwalidzkim oraz zdjęcie, imię, nazwisko i numer PESEL. Poniżej znajdują się termin ważności dokumentu oraz piktogramy oznaczające rodzaj niepełnosprawności.

Rewers zawiera nazwę powiatowego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności, numer dokumentu, skrót LON w brajlu, piktogramy oznaczające rodzaj niepełnosprawności oraz hologram z mapą Polski z tekstem LON. Znajdą się tu również wpisane za pomocą fotokodu (kodu QR): numer PESEL, numer legitymacji – a na wniosek osoby zainteresowanej – stopień niepełnosprawności oraz symbol jej przyczyny. Na legitymacjach dzieci nie ma stopnia niepełnosprawności, zaś symbol jej przyczyny może zostać wpisany na wniosek przedstawiciela ustawowego (rodzica lub opiekuna).

Legitymacji nie trzeba wymieniać, stare zachowują ważność. Dokumenty wydane na stałe są ważne bezterminowo. Warto wystąpić o nowy, jeśli wyjeżdżamy za granicę. Dokument w trzech wersjach językowych umożliwi polskim niepełnosprawnym korzystanie z uprawnień również w innych krajach. Chodzi np. o ulgowe bilety do wielu muzeów oraz zniżki na przejazd komunikacją miejską w ośrodkach, które wprowadziły taki przywilej.

O wydanie dokumentu można się ubiegać w powiatowych zespołach do spraw orzekania o niepełnosprawności. Za nowe legitymacje się nie płaci – koszt ich produkcji ponosi budżet państwa. Natomiast za wydanie duplikatu od 1 sierpnia pobierana jest opłata w wysokości 15 zł.



Na co komu te turnusy?!

Od dziewięciu lat Towarzystwo „J-elita” organizuje lipcowe turnusy rehabilitacyjne dla dzieci i młodzieży z NZJ nad Bałtykiem. Nad morze przyjeżdżają całe rodziny, w których ktoś zmagają się z chorobą Leśniowskiego-Crohna lub WZJG.

Każda rodzina jest tak silna, jak jej najsłabsze ogniwo. I zazwyczaj cała uwaga bliskich skupiona jest właśnie na tym „najsłabszym ogniwie”, na pomocy osobie, która z powodu choroby wymaga ponadprzeciętnej troski. Taką jest też rola turnusu rehabilitacyjnego – wspierać osobę chorą, zapewniając jej aktywną rehabilitację z elementami wypoczynku. Na turnusach „J-elity” jednak uczymy się także, że troszcząc się o chore dziecko lub niedomagających rodziców czy dziadków, zawsze powinniśmy pamiętać o pierwszej zasadzie ratowniczego katechizmu: „Dobry ratownik to żywy ratownik.” Tak naprawdę wszyscy – zarówno chorzy, jak i zdrowi członkowie rodzin – muszą być w dobrej formie, aby przez cały rok mieć siłę do zmagania z chorobą. Dlatego na turnusie „J-elity” poszczególne punkty programu dotyczą całych rodzin: dzięki zabiegom rehabilitacyjnym i warsztatom z psychologiem poprawiamy naszą psychofizyczną sprawność, podczas spotkań integracyjnych, ognisk i dyskotek rozwijamy kompetencje społeczne, a w ramach zajęć artystycznych i sportowych oraz podczas wycieczek rozwijamy nasze zainteresowania.

W Mrzeżynie zostały zrealizowane wszystkie powyższe założenia. Wartością dodaną była szczególna chemia między ludźmi, która brała się z niewymuszonej serdeczności i wszechobecnej życzliwości – było nam ze sobą po prostu dobrze. Myślę, że równie zadowoleni byli ci, którzy mieli apetyt na integrację, chcieli toczyć dyskusje do rana, wspólnie podziwiać zachody słońca, jeździć na grupowe wyprawy rowerowe, czy kajakowe, jak i ci, którzy skłaniali się do chodzenia własnymi ścieżkami, pochłaniali w samotności tony książek i spacerowali plażą jedynie w towarzystwie kijków do nordic walkingu. Ścieżki jednych i drugich prędzej czy później gdzieś się krzyżowały z czego wynikały same korzystne interakcje.

Przeżyliśmy wiele niezapomnianych chwil... Energetyczny taniec jazzowy z uśmiechniętą Agatą; gitarowo-perkusyjno-wokalne próby u Krzysztofa, który udowodnił, że w ciągu dwóch tygodni z wolnych elektronów można stworzyć zgrany zespół muzyczny; zajęcia z Magdą i Michałem, podczas których małe i duże dzieciaki uczyły się współpracy; turniej ping ponga i darta oraz gry zespołowe z Krzyśkiem i Bogdanem, w tym emocjonujący bieg z przeszkodami po plaży. Tradycyjnie odbył się też konkurs na rzeźbę z piasku, po którym usłyszeliśmy wiele „ochów” i „achów” od plażowiczów. Wszyscy z podziwem zatrzymywali się przy naszych piaskowych smokach, krokodylach, syrenkach, warowniach i zamkach. Nie zapomnę piaskowej dziewczynki z wenflonem na szpitalnym łóżku, uśmiechniętej, bo właśnie dowiedziała się, że jest



w remisji, tym bardziej, że był to... autoportret. Ogromnie wzbogacające były sesje z psycholog Martyną Głuszek-Osuch, uczyliśmy się na nich jak dbać o siebie i wykorzystywać swoje zasoby, oswajaliśmy temat asertywności i trenowaliśmy techniki relaksacyjne. Zastrzyk dietetycznej wiedzy zapewniła nam dr Katarzyna Bochenek. Niezwykłym wyzwaniem okazała się pierwsza w „j-elitowej” historii gra terenowa (brawo Tamara!), która rozegrała się na obszarze całego Mrzeżyna. „Punktowi” czekali na uczestników z zadaniami nie tylko przy latarni morskiej i na plaży, ale także w kinie, przy aptece, posterunku policji i w wesołym miasteczku. Rodzinne drużyny rozwiązując kolejne łamigłówki rywalizowały między sobą, walcząc równocześnie z żywiołem, bo woda z nieba lała się tego popołudnia wręcz wiadrami. Cóż, trzeba przyznać, że pogoda nas nie rozpieszczała – dni plażowych naliczyliśmy zaledwie kilka. I choć niektórzy z żalem zerkali na basen przy ośrodku, w którym woda była równie lodowata co w Bałtyku, to opuszczaliśmy Mrzeżyno z głębokim przekonaniem, że dobre wakacje tak naprawdę zależą nie od pogody, ale od ludzi, z którymi dzielimy czas. Wiadomo, co człowiek to inna historia, a z wielu ludzkich historii rodzi się uniwersalne doświadczenie. Gdzie indziej trudno by było o taki poziom empatii, zrozumienia i serdecznego wsparcia, tu każda dobra rada nie była jakimś wymądrzaniem się, ale autentycznie płynęła z serca.

Relacjonując przebieg turnusu, mogłabym bardziej skupić się na organizacyjnych detalach, ale tak naprawdę to właśnie doświadczenie międzyludzkich relacji wydaje mi się czymś najistotniejszym, magicznym. Z tym wyjechaliśmy do domu i z tego będziemy czerpać energię podczas kolejnych miesięcy. Bez dobrej organizacji trudno pewnie byłoby o takie wrażenia. Dlatego składam ogromne podziękowania wszystkim, którzy tak fantastycznie przygotowali turnus i dbali o dobry, pogodny nastrój wbrew pogodzie i chorobowemu doświadczeniom. Ten pozytywny klimat to przede wszystkim zasługa Agnieszki Gołębiowskiej, a także wszystkich wolontariuszy. Cała ekipa, w tym gastrolog, psycholog, pielęgniarki, animatorzy, stanęła na wysokości zadania. W efekcie ich starań dzieci wróciły do domu w dobrej kondycji, wypoczęte i uśmiechnięte; z medalami, dyplomami, z nowymi pasjami, dumne ze swoich talentów i osiągnięć. Przekonane, że pomimo choroby, można ciekawie żyć, mieć fajnych przyjaciół i cieszyć się dobrymi chwilami. Wiem, że wiele z nich zaraz po turnusie miało umówione wizyty u lekarzy, zaplanowane konsultacje i hospitalizacje. Ale wierzę, że ta często przykra codzienność nie zatrze dobrych wspomnień z Mrzeżyna. Przeciwnie – te radosne chwile będą ich i naszą siłą.

Anita Michalik, mama Igi

Turnus rehabilitacyjny zorganizowany przez „J-elitę” odbył się w Ośrodku Wypoczynkowym Piramida w Mrzeżynie w dniach 30.06-15.07.2017 r. Na kolejny zapraszamy za rok. Uczestnictwo w turnusach rehabilitacyjnych jest płatne, jednak można ubiegać się o dofinansowanie ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). Warto o tym pomyśleć już z początkiem roku kalendarzowego i złożyć stosowny wniosek.

„J-elita” w Paryżu

Tegoroczne spotkanie Grupy Młodych EFCCA (EFC-CA Youth Group – EYG) z udziałem dwóch przedstawicieli „J-elity” odbyło się w dniach 27-30 lipca w Paryżu.

Do stolicy Francji dotarliśmy w godzinach porannych 27 lipca. Zjazd oficjalnie rozpoczynał się wieczorem, więc po zameldowaniu się w hotelu wyruszyliśmy zwiedzać miasto. Po powrocie przyszedł czas na poznanie delegatów z innych krajów. Na tegoroczne spotkanie przyjechało ponad 40 reprezentantów stowarzyszeń pacjentów z NZJ z całej Europy, a także Izraela i Nowej Zelandii. Przywitani nas: lider EYG Fergal Troy oraz Alix Vié ze stowarzyszenia Association Francois Aupetit (AFA) i prezes AFA Chantal Dufresne.

Dzień drugi rozpoczęliśmy aktywnie od samego rana. Zjazd został oficjalnie otwarty prezentacją Grupy Młodych EFCCA (European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations). Pierwszy wykład wygłosił dr Laurent Peyrin-Biroulet ze Szpitala Uniwersyteckiego w Nancy, który opowiedział o nowych metodach leczenia pacjentów z NZJ. Dowiedzieliśmy się, że we Francji dostępnych jest aż siedem leków biologicznych. Następnie przedstawiciele poszczególnych krajów prezentowali działalność swoich organizacji. Po lunchu wysłuchaliśmy drugiego wykładu doktora Peyrin-Biroulet'a na temat dostępności leczenia w Europie. Okazuje się, że Francja ma unikalny system refundowania i dostępne są tam wszystkie leki zarejestrowane aktualnie do leczenia NZJ. O podaniu leku decyduje lekarz, nie ma żadnych ograniczeń – nic nie stoi na przeszkodzie, aby rozpocząć leczenie chorego od terapii biologicznej. Brzmi jak marzenie, prawda?

Dowiedzieliśmy się również, co jest brane pod uwagę przy refundacji w poszczególnych krajach. We Francji i Niemczech znaczenie ma efektywność kliniczna leku w porównaniu do innych dostępnych terapii; w Szwecji i Wielkiej Brytanii ocenia się kliniczną i ekonomiczną wartość leku. We Włoszech i Hiszpanii podstawą jest budżet państwa i jego kontrola, w Bułgarii i Rumunii władze skupiają się na powszechnym dostępie do podstawowych terapii oraz niedrogiej opiece zdrowotnej. Polski nie było w zestawieniu, ale nietrudno się domyślić, że brana jest tu pod uwagę głównie cena leku i kontrola budżetu. Z innych ciekawostek – najtańsze leki z grupy anty-TNF są w Norwegii. Ponadto wspomniany był dostęp do terapii biologicznych w reumatologii. Europejskie stowarzyszenie z tej dziedziny medycyny przeznacza rocznie 500 tys. euro na lobbowanie w Komisji Europejskiej (KE), ma nawet biuro w budynku KE. Wiedząc to, łatwo zrozumieć ich osiągnięcia... Oba wykłady były niezwykle interesujące, a zakończyły się wnioskiem, że chorzy w całej Europie powinni mieć równy dostęp do leczenia biologicznego.

Po formalnej części zjazdu mieliśmy czas wolny, który wykorzystaliśmy na zwiedzanie. Udałyśmy się do gotyckiej ka-



tedry Notre-Dame, okazałego gmachu z pięknymi witrażami. Wieczorem poszliśmy pod wieżę Eiffla. W nocy oświetlona wyglądała zdumiewająco. Raz na godzinę światła migają, co daje zjawiskowy efekt wizualny.

Następny dzień był równie aktywny. Prezentowały się stowarzyszenia. Kolej przyszła również na nas. Mimo lekkiego stresu prezentacja „J-elity” przedstawiona przez Olę Gołębiewską i Patrycję Gajewską wypadła bardzo dobrze. Nasze stowarzyszenie jako jedno z nielicznych organizuje turnusy rehabilitacyjno-integracyjne dla chorych i ich rodzin. Chwaliliśmy się także sukcesami w zabiegach o dostęp do nowoczesnego leczenia oraz „akcją fiolet”, czyli podświetleniem budynków w międzynarodowym kolorze chorób zapalnych jelita na Światowy Dzień NZJ.

Tego dnia odbyły się również wybory do władz EYG. Następnie mieliśmy warsztat z aplikacją dla pacjentów z NZJ, stworzoną w Wielkiej Brytanii. Przez chwilę mogliśmy być testerami, gdyż aplikacja jeszcze jest na etapie produkcji. Według naszych odczuć może to być bardzo przydatne narzędzie do prowadzenia dziennika swojej choroby. Czekamy na premierę i mamy nadzieję, że pojawi się również w Polsce. Po lunchu uczestniczyliśmy w rejsie po kanale Saint Martin, który skończył się nieopodal słynnego placu Bastylli. Następnie krótka przerwa na odpoczynek i wyjście na uroczystą kolację, która tradycyjnie już kończy Zjazd Młodych EFCCA. Kolacja odbyła się w restauracji Grand Marché Stalingrad w słynnej rotundzie de la Villette – miejsce to zdobyło gwiazdkę Michelina. Każdy z delegatów otrzymał dyplom uczestnictwa w spotkaniu.

Zawarliśmy wiele znajomości, zebrałyśmy doświadczenia z innych stowarzyszeń, a przede wszystkim świetnie spędziłyśmy czas. Do Polski wróciliśmy w godzinach popołudniowych 30 lipca. Paryż to piękne miasto i zdecydowanie chcemy tam wrócić. Z niecierpliwością czekamy także na przyszłoroczną edycję spotkania EFCCA, które będzie okazją do poznania chorych z innych krajów. Mimo przeciwności losu każdy był uśmiechnięty i chętny do wspólnych dyskusji. Do zobaczenia!

Patrycja Gajewska

Masz chorobę Leśniowskiego-Crohna lub wrzodziejące zapalenie jelita grubego?
Szukasz kontaktu z innymi chorymi? Masz pytania dotyczące leczenia, diety i sposobów radzenia sobie z chorobą?

Wejdź na Facebooka i zapisz się do grupy:

Crohn i colitis – wspólna sprawa. Grupa dla wszystkich chorych na jelita

<https://www.facebook.com/groups/chorobyjelita/>

Spotkasz tu weteranów z „J-elity” i nowo zdiagnozowanych, młodych i starych, którzy doradzą, rozbawią, a w trudnych chwilach podtrzymają Cię na duchu.

Pamiętaj: **W kupie siła!** ;)

„Nie poddamy się chorobie” – warsztaty na Mazurach

Aktywizacja zawodowa chorych i ich rodziców – ten cel przyświecał warsztatom „Nie poddamy się chorobie”, zorganizowanym przez „J-elitę” w dniach 23-25 czerwca 2017 r. w ośrodku Panorama Dudki na Mazurach. W bezpłatnych zajęciach z psychologiem i doradcą zawodowym wzięło udział ponad 30 osób.

Na warsztaty, które odbyły się dzięki grantowi z programu „Zwyczajnie Aktywni”, zjechali chorzy na NZJ oraz rodzice chorych dzieci z całej Polski, niektórzy z pociechami. Wszystkich – oprócz trudnego doświadczenia choroby – łączyła chęć odnalezienia się na rynku pracy lub powrotu do aktywności społecznej i zawodowej.

Po przyjeździe i zakwaterowaniu udaliśmy się na kolację, po której prezes „J-elity” Agnieszka Gołębiowska powitała wszystkich uczestników i zaprosiła na spotkanie integracyjne przy ognisku. Rozmowy o życiu na przekór chorobie trwały do późnych godzin wieczornych.

W sobotę po śniadaniu rozpoczęła się część merytoryczna. Gdy dorośli mieli zajęcia, dziećmi zajmowali się wolontariusze. Doradca zawodowy Izabela Mleczko w pierwszej części swojego wykładu pomagała nam w analizie zainteresowań i wyborze ścieżki zawodowej dopasowanej do ograniczeń wynikających z choroby oraz posiadanych kwalifikacji. Wskazywała też na możliwości ich podnoszenia. Po krótkiej przerwie kawowej dowiedzieliśmy się, jak przedstawić swoje atuty podczas autoprezentacji i rozmowy kwalifikacyjnej oraz

jak przygotować curriculum vitae, by zwrócić uwagę pracodawcy. Po dużej dawce wiedzy wszystkim należała się przerwa na smaczny obiad.

Kolejne zajęcia w formie warsztatów o pięknie brzmiącej nazwie: „Podniesienie wiary w siebie” poprowadziła psycholog Dorota Jakubczak, która pokazała nam, jak radzić sobie ze stresem i zaakceptować ograniczenia wynikające z choroby. Poznawaliśmy także techniki pokonywania lęku przed zaostreniem oraz wstydlivymi objawami NZJ. Wszystko po to, byśmy lepiej funkcjonowali w środowisku społecznym i zawodowym. Zajęcia były niesamowite i pełne zaskakujących zwrotów akcji. Uczestnicy reagowali bardzo emocjonalnie – od łez wzruszenia do wybuchów radości.

W niedzielę od rana rozpoczęła się druga część warsztatów z psychologiem. Poza kontynuacją tematów z dnia poprzedniego uczyliśmy się m.in. radzenia sobie ze stresem w trakcie rozmowy kwalifikacyjnej. Odgrywaliśmy również scenki w parach, ucząc się odpowiednich zachowań w trudnych sytuacjach.

Po obiedzie pełni wiedzy, wiary w siebie i ochoty do działania wróciliśmy do domów.

Kamil i Agnieszka Kowalczyk



Turnus w Szklarskiej Porębie

Tradycja „J-elity” jest pożegnanie wakacji na turnusie w górach. Tym razem wybór padł na Karkonosze i piękną Szklarską Porębę. Rekordowa liczba uczestników, prawie 100 osób, od 22 do 29 sierpnia zasiedliła uroczy pensjonat Orla Skąła.

Turnusowe atrakcje zaczynały się od rana. Co dzień na tablicy czekał na nas plan dnia, uwzględniający wiele rozmaitych zajęć. A więc, rzecz jasna, piesze wycieczki po górach. Turystyczny region oferował liczne pokusy: Termy Cieplickie w Jeleniej Górze, baseny w Hotelu Gołębiowski w Karpaczu, huty szkła i Muzeum Mineralów. Komu zaś żadna z propozycji nie przypadła do gustu, mógł spędzić dzień według własnego pomysłu, leniuchując na hotelowych tarasach albo spacerując po malowniczej okolicy, łącząc ten spacer z grzybobraniem.

Najliczniejsze grupy decydowały się jednak co dzień przecierać górskie szlaki. Pierwszego dnia wybraliśmy bardzo lekką trasę, wyciągiem prawie na szczyt Szrenicy, choć znaleźli się i tacy, którzy przynajmniej część drogi postanowili pokonać pieszo. Brawo! Większość zdecydowała się na pieszy powrót. Cudownie było zjeść kanapkę nad pięknym jeziorkiem u stóp Śnieżnych Kotłów, a potem na kolejnym przystanku w schronisku pod Łabskim Szczytem.

Następnego dnia mały odpoczynek dla nóg, czyli autokarowa wycieczka do czeskiego Adrspachu i jego głównej atrakcji, Skalnego Miasta. Monumentalne bloki skalne ułożyły się w różnorakie kształty i postaci. Był więc m.in.: dzban, rękawiczka, słoń i kochankowie. Rolę przewodnika przejął Wiktor, wskazując nam najlepsze szlaki i atrakcje miasta.

Kolejny dzień przyniósł najdłuższą wycieczkę. Najpierw Kolej Izerska zawiozła nas do czeskiego Harrachova, skąd dal-

szą drogę pokonaliśmy już na nogach, wracając różnymi trasami na polską stronę, poprzez Łabską Boudę i Śnieżne Kotły. Z dumą pragnę oznajmić, że tego dnia pokonałam wraz z moją siostrą Ewelina niemal 35 km. Brawo my!

Po takiej ekstremalnej wyprawie, trasa kolejnego dnia zdała się być wytchnieniem. 17 km pokonane z Karpacza na najwyższy szczyt Karkonoszy, Śnieżkę (1603 m n.p.m.). W drodze powrotnej, w okolicach Spalonej Strażnicy, złapał nas deszcz. Niemal przemoczone dotarliśmy na Słonecznik (1420 m n.p.m.). Nazwa wzniesienia okazała się nie od rzeczy! Słońce wyszło zza chmur na Słoneczniku!

Niedziela powitała nas piękną słoneczną pogodą i wspaniałą perspektywą wycieczki do Pragi. Niesamowite, piękne i klimatyczne miasto. Punkty obowiązkowe: katedra św. Wita, Hradczany, Ratusz ze słynnym Orlojem i Most Karola zaliczyliśmy z wielką przyjemnością. Powodzenie eskapady zawdzięczamy w dużej mierze przewodnikowi, który z wielką pasją przekazywał nam wiedzę o historii, sztuce i obyczajowości Czech.

Ostatni dzień to już sam relaks, niedalekie wędrówki po górach, spacer... A wieczorem ostatnie, pożegnalne ognisko, pamiątkowe zdjęcie... O wiele za szybko minął ten tydzień, wypełniony do granic atrakcjami, spotkaniami, zabawą.

Dziękujemy za ten wspólny czas, za wspaniałą organizację turnusu, Marlenie, Patrycji i Ani. Doktorowi Piotrowi za doskonały, tradycyjny już wykład, psychologice Ani za liczne warsztaty i zajęcia. Wreszcie wszystkim, którzy przyjechali z całej Polski po raz kolejny albo pierwszy, żeby spędzić z nami wspaniałe chwile.

Do zobaczenia na kolejnych turnusach!

Alate

Piknik i wykłady w Rzeszowie

Podkarpacki Oddział „J-elity” zorganizował wykłady specjalistów i piknik dla dzieci. Wydarzenie, które odbyło się 17 czerwca 2017 r. w Klinicznym Szpitalu Wojewódzkim (KSW) nr 2 w Rzeszowie było kontynuacją obchodów Światowego Dnia NZJ.

Sala, mimo długiego weekendu, wypełniła się niemal w całości. Wraz z Anią Kutą-Mach, prezes Oddziału Podkarpackiego „J-elity”, obchody rozpoczęliśmy od przedstawienia działalności i osiągnięć Towarzystwa. Niezawodnym gospodarzem spotkań merytorycznych jest nasz wiceprezes – dr hab. n. med. Bartosz Korczowski. Jego doświadczenie i wiedza połączone z wielką kulturą osobistą tworzą ujmującą mieszankę. Pan doktor ciekawie uzupełniał wykłady prelegentów, m.in. o praktyczne informacje dotyczące aktualnych badań klinicznych prowadzonych w KSW nr 2 także pod jego kierunkiem oraz ordynatora naszego oddziału gastroenterologicznego dla dorosłych – dr. hab. Rafała Filipa.

Pierwszym wykładowcą była lek. med. Ewelina Bartosiewicz, która wystąpiła z prelekcją „Rola endoskopii u pacjentów z NZJ”, prezentując w ciekawy i przystępny sposób kolonoskopię. Następnie lek. Błażej Goliat opowiedział o mechanizmie działania leków. KSW nr 2 prowadzi szereg badań klinicznych nad nowymi lekami, w których można brać udział po spełnieniu wymogów programu. Oczywiście udział jest nieodpłatny, a pacjent zostaje przy okazji gruntownie przebadany. Przykładem bardzo ciekawego programu jest aktualnie prowadzony cykl badań nad nowymi lekami, których działanie ma na celu „wyzerowanie pamięci immunologicznej” u pacjenta. Program jest już zamknięty dla nowych ochotników, ale niebawem ruszą następne edycje.

Po krótkiej przerwie śniadaniowej głos zabrała dietetyk Beata Świstara. Podczas wykładu „Dieta i suplementacja w chorobie Leśniowskiego-Crohna i WZJG” zaprezentowała szereg strategii żywieniowych, które można skutecznie wykorzystać, aby szybciej stanąć na nogi. Joanna Porębiak z firmy Nestle mówiła o leczeniu żywieniowym w chorobie Leśniowskiego-Crohna i WZJG.



Ostatnim punktem programu było krótkie wystąpienie naszej koleżanki z rzeszowskiej grupy wsparcia „Brygada-J”, Moniki Bliźniak. Monika opowiedziała o swoim życiu z chorobą. Podkreśliła, że nie wolno się poddawać, że można żyć normalnie, cieszyć się potomstwem, pracą i być aktywnym. Na koniec głos zabrałem ja, przypominając wszystkim żebyśmy nie tracili nadziei w okresach zaostrzeń. Warto korzystać i cieszyć się z życia, okresy gorsze przychodzą i odchodzą.

Następnie wszyscy przeszliśmy do patio, gdzie czekał obiad i atrakcje dla dzieci. Członkowie Studenckiego Koła Naukowego Medycyny w Stanach Nagłych przy Instytucie Pielęgniarstwa i Nauk o Zdrowiu Wydziału Medycznego Uniwersytetu Rzeszowskiego, działającego pod opieką dr. Pawła Więcha, zaprezentowali zasady pierwszej pomocy. Chętni mogli sprawdzić ciśnienie tętnicze krwi. Dla dzieci zorganizowano gry i zabawy z animatorkami i inne atrakcje, m.in. dmuchaną zjeżdżalnię.

Niestety niebawem musieliśmy uciekać przed deszczem, ale wszystkie punkty programu zostały zrealizowane, dzieci były zadowolone i uśmiechnięte. Na koniec animatorki z balonami i farbami do twarzy odwiedziły maluchy przebywające na oddziałach szpitalnych. Kilka osób zadeklarowało chęć dołączenia do „J-elity”, mamy więc nadzieję na spotkanie w większym gronie podczas następnej imprezy. Dziękujemy wszystkim za wkład w organizację wydarzenia.

Piotr Chrzanowski

Uwaga na żywność zawierającą dwutlenek tytanu (E171)

Naukowcy z Uniwersytetu w Zurychu zalecają pacjentom z nieswoistymi zapaleniami jelita unikanie żywności zawierającej dwutlenek tytanu (E171). Odkryli, że substancja ta nasila stan zapalny i zwiększa uszkodzenia błon śluzowych jelita u myszy z zapaleniem okrężnicy.

Dwutlenek tytanu to biały pigment stosowany w lekarskich, kosmetykach (jako CI77891) i pastach do zębów, a coraz częściej również jako dodatek do żywności E171 (żelatyna tytanowa, biel tytanowa), np. w gumach do żucia, dropsach odświeżających oddech oraz piankach do deserów. Jak wykazały badania prowadzone na Uniwersytecie w Zurychu pod kierunkiem profesora gastroenterologii i hepatologii Gerharda Roglera na mysim modelu NZJ, podanie doustne zwierzętom nanocząstek dwutlenku tytanu powodowało nasilenie zapalenia i uszkodzenia błony śluzowej jelita. Naukowcy stwierdzili ponadto, że we krwi ludzi z wrzodziejącym zapaleniem

jelita grubego, których bariera jelita jest uszkodzona, stężenie dwutlenku tytanu jest wyższe. - To pokazuje, że te cząstki mogą być wchłaniane z pokarmu w określonych warunkach chorobowych – mówi prof. Rogler.

Szwajcarscy naukowcy zalecają pacjentom z NZJ unikanie jedzenia żywności zawierającej E171. To jednak nie jedyne ostrzeżenie dotyczące tej substancji. W styczniu 2017 r. wszczęto postępowanie wyjaśniające po tym, jak badania naukowców z Francji i Luksemburga wykazały, że szczury, które przez sto dni piły wodę z dodatkiem bieli tytanowej są o 40 proc. bardziej narażone na wystąpienie zmian nowotworowych przewodu pokarmowego, m.in. w błonie śluzowej jelita cienkiego i okrężnicy. Z kolei Międzynarodowa Agencja Badań nad Rakiem (ang. International Agency for Research on Cancer, IARC) ogłosiła, że opary dwutlenku tytanu zawartego w farbach mogą być toksyczne.

Jak unikać niebezpiecznej substancji? Warto czytać etykiety.

Crohnowcy na YouTube. O co cho?

Andżelika i Michał żyją z chorobą Leśniowskiego-Crohna i się tego nie wstydzą. Wręcz przeciwnie – opowiadają o tym przed kamerą. Ich filmiki można zobaczyć w serwisie YouTube.

Michał Hawełka, 25-letni dziś programista z Wrocławia, swój pierwszy filmik o chorobie Leśniowskiego-Crohna „Crohn. O co cho?” wrzucił do YouTube’a w styczniu 2016 roku – kilka miesięcy po diagnozie, serii pobyków w szpitalu i trzech operacjach. Film ma ponad 3 tys. odsłon i został bardzo życzliwie przyjęty przez młodych widzów. - Ile można słuchać wypowiedzi odczytanych specjalistów od wszystkiego, którzy pozjadali wszystkie rozumy, a tak naprawdę nie mają pojęcia jak to jest chorować na Crohna. Zdęciowanie wole posłuchać historii i rad osób dotkniętych tą okropną chorobą. Gratuluję odwagi Michał – skomentowała pod filmem Eliza.

- Crohnowce górą ;-). Super pomysł na kanał! – dodała Natalie W.

Krótką formą, luz, przystępny język i dystans do siebie i choroby – to największe atuty vloga, czyli wideo bloga Michała, znanego w sieci jako Hawek. Dzięki nim jego kanał chętnie oglądają nasto- i dwudziestoparolatki, których zniechęca skomplikowana terminologia medyczna. Do tej pory Hawek nakręcił kilkanaście odcinków o chorobie. Dociera z nimi do widzów, m.in. przez grupy skupiające osoby z nieswoistymi zapaleniami jelita (NZJ) na Facebooku. Od niedawna prowadzi też bloga zyciezcrohnm.pl.

Dlaczego postanowił opowiedzieć o swoim życiu z chorobą Leśniowskiego-Crohna? - Po wyjściu ze szpitala stwierdziłem, że trzeba zacząć robić coś ciekawego, bo nigdy nie wiadomo kiedy przyjdzie następne zaostrzenie. Poza tym brakowało mi źródła w Internecie, które w prosty sposób przedstawiłoby tę chorobę. Wszędzie były medyczne opisy, a jak ktoś nie ma o tym pojęcia, to ten język przeraża – mówi.

Michał nie jest nowicjuszem. Zanim zabrał się za prowadzenie kanału o ch. L-C prowadził audycje w akademickiej rozgłośni Politechniki Wrocławskiej i kręcił filmiki o grach komputerowych. Choroba nie odebrała mu radości życia; wciąż jest aktywny zawodowo, ożenił się, a na filmach widać, że tryska humorem. Ale nie zawsze było tak różowo. - Przyznaję, że jak widziałem, jak na moją chorobę reagowała moja narzeczona, uroniłem łezkę. Niejedną. Leżałem w szpitalu, w ciągu pół roku schudłem dwadzieścia kilogramów, dwa tygodnie po usunięciu wyrostka robaczkowego miałem mieć kolejną operację, pojawiła się wizja stomii. Próbowaliśmy się uśmiechać, ale to nie było zbyt przekonujące.

Andżelika Razim, 27-latką z Opolszczyzny, uruchomiła kanał CROHNika kilka dni przed Hawkiem. CROHNika ma być zapisem jej historii życia z chorobą. Andżelika nie ukrywa, że nie jest profesjonalistką, ale ma widzów, którzy doceniają jej autentyczność.

- Miałam problem, bo mówię drżącym głosem. Poza tym nie jest łatwo mówić o sobie przed kamerą, miałam tremę. Bałam się krytyki widzów. Odzew był różny. Niektórym się podobało, część mnie krytkowała. To mnie przygnębiło, zastanawiałam się, czy kręcenie następnych odcinków ma sens. Na dwa miesiące zamilkłam – wspomina.

Do powrotu zachęciły ją opinie sympatyków na Facebooku. Wróciła z odcinkiem, który był odpowiedzią dla krytyków. Przyznała, że ma problemy z dykcją i czasami popełnia błędy językowe, ale przeprosiła za nie i powiedziała, że będzie się starać by kolejne filmiki były jak najlepsze.

Do tej pory powstało 21 odcinków. W jednym z najchętniej oglądanych opowiada o terapii sterydowej i jej efektach – przybraniu na wadze i problemach z zaakceptowaniem własnego wyglądu. W innym porównała chorych na NZJ do przekrojonego jabłka – pięknego z zewnątrz lecz psującego się od środka. - Spotkałam się w życiu z zarzutami, że jestem

symulantką. My również z wierzchu wyglądamy dobrze, a od środka niszczy nas choroba – tłumaczy.

Andżelika zmagą się z nią od siedmiu lat. Zajmowała się opieką nad osobami starszymi i niepełnosprawnymi, ale choroba sprawiła, że straciła pracę. Do objawów jelitowych doszły kolejne: kłopoty z tarczycą i stawami. - Żałuję, że wpadłam w depresję, nie mogłam z tego wyjść przez rok. Na nogi postawiły mnie dopiero warsztaty „J-elity” – wspomina.

Od tego czasu na jej kanale można zobaczyć również filmowe relacje z turnusów i spotkań zorganizowanych przez stowarzyszenie. Razem nie może już być opiekunką chorych, ale pomaga jako wolontariuszka. Chętnie też dzieli się swoim doświadczeniem z innymi chorymi. Również w Internecie, gdzie odpowiada na pytania i podpowiada młodym dziewczynom i kobietom jak żyć z ch. L-C albo z osobą dotkniętą przez chorobę.

Na spotkaniu „J-elity” z okazji Światowego Dnia NZJ we Wrocławiu do Hawka podszedł trzydziestoparoletni mężczyzna i podziękował mu za filmiki. - Powiedział, że jego syn się rozchmurzył, bo dzięki nim zobaczył, że z Crohmem nie musi być tak źle. Czasami dostaję wiadomość na fanpage’u, że to co robię komuś pomogło. Od razu robi się ciepło na serduchu.

Słowa zachęty usłyszał też od swojego gastrologa, młodego lekarza, który interesuje się nowymi mediami i zadeklarował, że chętnie wystąpi w jego filmiku.

Michał nakręcił m.in. materiał pt.: „Dziesięć tekstów, które crohnowcy nienawidzą słyszeć.” Pierwszy: nie wyglądasz na chorego. Drugi: A próbowałeś ziół? Trzeci: Wiem co czujesz, też mnie czasami boli brzuch. Piąty: Ty to masz szczęście. Możesz jeść co chcesz i w ogóle nie tyjesz. (...)

W innym odcinku Hawek opowiada o aplikacjach mobilnych dla chorych. Jest też film o starterze „J-elity”, czyli materiałach, które otrzymuje każdy nowy członek Towarzystwa.

Nagrywanie pierwszych filmików zajmowało mu 30 minut. Teraz nawet cztery godziny. To te, bardziej skomplikowane, w których opowiada o chorobie. Wymagają precyzyjnego scenariusza i solidnego przygotowania. Jednak na końcu i tak idzie na żywioł.

- Mam ekspresyjną gestykulację, macham rękami jak głupi. Raz machnąłem tak, że wywróciłem tło na statywach, statywy poleciały na lampy i mało co nie walnęły w telewizor. Sprzęt przeżył, choć lekkie zadrapania na ścianach są – opowiada ze śmiechem.

Jak twierdzi Michał, żeby zostać youtuberem nie trzeba mieć drogiego sprzętu. Wystarczy smartfon i umiejętność obsługi programu do montażu materiału. I charyzma. Dzięki niej filmik Covergirl004 „My Story with Crohn’s Disease” został wyświetlony ponad 130 tys. razy, zaś licznik pod materiałem Kevina Heimbacha „I have Crohn’s Disease story” zatrzymał się na 41,4 tys. kliknięć.

Andżelika i Michał mają już kolejne pomysły na filmy. Wkrótce zobaczymy je w sieci.

Jacek Hołub



Akcja regeneracja, czyli komórki o 100 twarzach

Artur Franczuk

Na tle licznych metod leczenia nieswoistych zapaleń jelita (NZJ), które często zawodzą, terapia z wykorzystaniem komórek macierzystych jawi się jako ostatnia deska ratunku. Jaka jest jej skuteczność?

Pierwsze objawy NZJ pojawiły się u Nicholasa Volkera na krótko przed jego drugimi urodzinami. Niedługo potem jego stan był krytyczny. Nic nie było w stanie mu pomóc – okres ponad trzech lat wypełniły bezskuteczne kuracje oraz ponad 100 zabiegów i operacji, w tym wycięcie okrężnicy. Przełom nastąpił po odkryciu u chłopca mutacji genu związanego z działaniem układu odpornościowego. A prawdziwy zwrot miał miejsce po wszczęciu Nicholasowi komórek macierzystych z prawidłową wersją genu, które przekształciły się w komórki odpornościowe i zainicjowały proces remisji NZJ.

Aminosalicylany, immunosupresanty, leki biologiczne, antybiotyki, zabiegi chirurgiczne, LDN (Naltrexon w niskich dawkach, ang. Low Dose Naltrexone), przeszczep mikrobyoty i wiele innych. Na tle licznych metod leczenia NZJ, które często zawodzą, terapia z wykorzystaniem komórek macierzystych jawi się jako ostatnia deska ratunku. Jaka jest jej skuteczność? Czym się charakteryzuje ten rodzaj leczenia? W niniejszym artykule przyjrzymy się bliżej trzem metodom opartym na najnowszych osiągnięciach medycyny regeneracyjnej.

Komórki macierzyste hemopoezy

Innymi słowy krwiotwórcze komórki macierzyste, znajdują się w szpiku kostnym i przekształcają się we wszystkie komórki krwi oraz komórki układu odpornościowego. Jako, że ta druga grupa jest zaangażowana w powstawanie stanu zapalnego, komórki macierzyste hemopoezy dość szybko zwróciły uwagę badaczy NZJ.

Wcześniej jednak metodę przeszczepu komórek macierzystych wykorzystywano w leczeniu białaczek, szpiczaka mnogiego i stwardnienia rozsianego. W dwóch pierwszych chorobach najpierw stosowano chemioterapię, która niszczyła nowotworowe komórki macierzyste hemopoezy, po

czym dostarczano nowych, zdrowych komórek tej linii. Choć skuteczna, terapia ta jest uważana za dosyć toksyczną i niepozbawioną ryzyka.

W roku 1990 gastroenterolodzy zauważyli, że osoby poddane podobnej procedurze, dotknięte stwardnieniem rozsianym i jednocześnie chorobą Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C), wykazywały ustąpienie objawów NZJ. Obserwacja ta stała się motywacją do przeprowadzenia międzynarodowego badania klinicznego, mającego na celu identyfikację skuteczności krwiotwórczych komórek macierzystych w ch. L-C. Niestety z grupy 45 osób chorych tylko dwie osiągnęły wyznaczony punkt końcowy badania, wiele cierpiało z powodu poważnych działań niepożądanych, a jedna osoba zmarła. Eksperyment zakończono, a środowiska naukowe obwołały go ewidentnym fiaskiem.

Czas jednak leczy rany. Okazało się, że w przeciągu następnych czterech lat u większości pacjentów ustąpiły objawy choroby! Wielu z nich wróciło do normalnego życia, ciesząc się znaczną poprawą zdrowia. Na pewno jednak metoda ta wymaga udoskonalenia i zmniejszenia toksyczności, jaką ze sobą niesie.

Mezenchymalne komórki macierzyste

Mezenchyma to tkanka występująca w okresie zarodkowym. Jej komórki macierzyste dają początek wszystkim rodzajom tkanek kostnych, chrzęstnych, tłuszczowych i mięśniowych i obecne są także w dalszych okresach życia. Z medycznego punktu widzenia są one interesujące z uwagi na ich duży potencjał regeneracyjny bez wywoływania reakcji ze strony układu odpornościowego. Na polu walki z NZJ mezenchymalne komórki macierzyste odniosły największe sukcesy w leczeniu przetok – kanałów w tkance z uściem na zewnątrz lub do innych organów – które mogą powstawać w konsekwencji trudnej do leczenia postaci choroby. „To w zasadzie jednokomórkowa armia, która może zregenerować te rany i skutecznie zmniejszyć stan zapalny” – twierdzi dr Hommes z kalifornijskiej School of Medicine.

Pierwsze badanie kliniczne zostało sfinansowane przez belgijską firmę farmaceutyczną TiGenix i zakończyło się

Czym są komórki macierzyste?

Rozmaitość komórek naszego organizmu jest naprawdę znaczna – komórka nerwowa jest zupełnie odmienna od krwinki białej zarówno pod względem budowy, jak i funkcji. Ponieważ odgrywają one konkretne role w naszym organizmie i są do tego odpowiednio przystosowane, mówimy, że są to komórki wyspecjalizowane.

Wszystkie one powstały z mniej zróżnicowanych, niesprofilowanych komórek, zwanych komórkami macierzystymi. Zjawisko to jest możliwe dzięki temu, że każda komórka w naszym ciele (poza kilkoma wyjątkami) zawiera cały materiał genetyczny. To znaczy, że komórka nerwowa posiada geny krwinki białej, choć są one oczywiście wyciszone i nieaktywne. Komórki macierzyste posiadają nie tylko cały genom, ale także możliwości podziału i różnicowania „potomstwa”, a to stanowi ogromny potencjał medyczny. Mogą one posłużyć do odbudowania lub zastąpienia uszkodzonych tkanek. Komórki macierzyste znajdują się m.in. w szpiku, krwi pępowinowej i sznurze pępowiny.

Komórki macierzyste dzielimy na cztery kategorie na podstawie ich możliwości przekształcenia się w inne komórki. Dla przykładu – mezodermalne komórki multipotencjalne mogą dać początek komórkom mięśni, szpiku lub krwi. To właśnie one uratowały Nicholasa Volkera.

wynikiem 16% – o tyle więcej było wyleczonych pacjentów w porównaniu do grupy kontrolnej. Firma aktualnie stara się u Europejskiej Agencji Leków o akceptację tej formy leczenia.

Naukowcy przypominają jednak, że nasza wiedza na temat tego, jakie dokładnie procesy zachodzą w organizmie pacjenta jest wciąż niewielka. Dodatkowo, wprowadzone dożylnie komórki macierzyste mają kłopot z odnalezieniem w organizmie ludzkim miejsca, do którego powinny trafić. Niewątpliwie, wiele badań musi zostać przeprowadzonych zanim mezenchymalne komórki macierzyste znajdą poczesne miejsce wśród metod leczenia NZJ. Kończąc ten akapit polskim akcentem, warto przytoczyć sylwetkę prof. Grażyny Rydzewskiej, której naukowe działania zbliżają nas do tego celu.

Jelitowe komórki macierzyste

Czas porozmawiać o komórkach macierzystych w dalszej i szerszej perspektywie. Uściślając – perspektywie trójwymiarowej. Chodzi o budowanie całych tkanek a nawet organów, wykorzystując mechanizm przekształcania komórek macierzystych w różnorodne komórki wyspecjalizowane. Takie twory zwą się organoidami. Choć jeszcze trudno tu mówić o zastosowaniach transplantologicznych, ostatnia dekada przyniosła cały szereg odkryć w tym obszarze.

Przykład tego dostarczają badacze z Centrum Medycznego Cedars-Sinai, którzy stworzyli jelitowe organoidy na bazie komórek macierzystych, pochodzących od osób dot-

kniętych NZJ. Wykorzystali przy tym specjalną, trójwymiarową macierz, która pomaga rozwijającym się komórkom właściwie się zróżnicować oraz przybrać odpowiednią orientację. Obecnie naukowcy pracują nad tym, by organoidy zasiedlić mikroflorą i badać interakcje pomiędzy mikroorganizmami a komórkami ludzkimi.

Z kolei ambicje amerykańskich naukowców z Uniwersytetu Johna Hopkinsa sięgają zbudowania całego sztucznego jelita. Pomóc w tym mają takie rozwiązania jak biodegradowalne rusztowania, syntetyczne kolagenowe mikrokosmki jelitowe oraz urządzenie elektryczne zapewniające właściwe ruchy robaczkowe tego organu.

Podsumowanie

Terapia z wykorzystaniem komórek macierzystych na pewno jest obiecująca dla tych, którzy bezskutecznie przechodzili leczenie farmakologiczne czy chirurgiczne. Nadzieję budzi również coraz większa liczba pozytywnych wyników, pochodzących z doświadczeń na zwierzętach. Niewątpliwie dużym atutem tej metody jest brak problemu „dawca-biorca”, który występuje w klasycznej transplantologii. Miejmy nadzieję, że Nicholas Volker – chłopiec uratowany od śmierci na NZJ dzięki zastosowaniu komórek macierzystych – jako dorosły mężczyzna będzie świadkiem rewolucji medycznej z nimi w roli głównej.

NZJ w mediach

Walka o upragnioną remisję i życie bez cierpienia i biegunki

Natemat.pl, 10 lipca 2017

Kiedy dowiadują się o chorobie mają zwykle nie więcej niż 35 lat. Ich uwaga zamiast skupiać się na nauce, pracy, rodzinie i wszystkim, co dla młodych ludzi jest ważne, skupia się na tym, jak przetrwać z bólem i jak zdążyć do toalety, bo trzeba do niej zdążyć nawet 20 razy dziennie. Jednak to nie wszystko. Tu często walczy się o życie, na pewno zawsze o jego jakość. A i tak nie ma tu mowy o pełnym wyleczeniu, bo choroba jest nieuleczalna. Takie problemy ma w Polsce aż 50 tys. osób, które chorują na nieswoiste zapalenie jelita (NZJ), czyli wrzodziejące zapalenie jelita grubego (WZJG) lub chorobę Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C) – pisze Anna Kaczmarek w portalu Natemat.pl.

Autorka powołując się na opinię prof. Grażyny Rydzewskiej, prezes Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii wskazuje, że koszty terapii biologicznych są wysokie, ale jeszcze wyższe są koszty nieleczenia lub nieskutecznego leczenia pacjentów z NZJ.

Powikłania nieswoistych zapaleń jelita mogą zakończyć się nawet śmiercią

Natemat.pl, 19 lipca 2017

Nieswoiste zapalenia jelita, czyli choroba Leśniowskiego-Crohna oraz wrzodziejące zapalenie jelita grubego przez wielu mylnie postrzegane są jako niegroźne schorzenia, które powodują biegunki i pogarszają jakość życia. Niestety są to choroby, które źle leczone lub przebiegając bardzo agresywnie mogą doprowadzić nawet do śmierci – alarmuje portal Natemat.pl.

Prof. Wiesław Tarnowski, kierownik Kliniki Chirurgii Ogólnej, Onkologicznej i Przewodu Pokarmowego w Samodzielnym Publicznym Szpitalu Klinicznym im. Orłowskiego CMKP w Warszawie zwraca uwagę, że część chorych trafia do chirurga z powodu powikłań, a dostęp do optymalnego leczenia jest utrudniony. Autorka podkreśla, że „leczenie chirurgiczne powinno być ostatecznością, bo jest nie tylko skomplikowane i drogie, ale również okaleczające”. Dlatego pacjenci powinni mieć dostęp do nowoczesnej terapii biologicznej, która daje szansę na uniknięcie powikłań choroby.

Ryzyko chorób zapalnych jelita jest mniejsze na wsi

Rynekzdrowia.pl, PAP, 25 lipca 2017

Osoby żyjące w środowisku wiejskim – zwłaszcza dzieci i młodzież – są mniej zagrożone chorobami zapalnymi jelita (NZJ) – informuje „American Journal of Gastroenterology”.

Jak wskazują wyniki badań przeprowadzonych w latach 1999-2010 przez kanadyjskich specjalistów na ponad 45,5 tys. osób z rozpoznaniem NZJ, częstość występowania choroby wyniosła 30,72 na 100 tys. osób w przypadku mieszkających na wsi w porównaniu z 33,16 na 100 tys. mieszkańców miast. Główny autor badania dr Eric Benchimol zwraca uwagę, że dzieci, zwłaszcza poniżej 10 roku życia, są mniej podatne na zachorowanie jeśli mieszkają na obszarach wiejskich. W Kanadzie żyje około 233 tys. chorych na NZJ, większość zdiagnozowanych to osoby w wieku od 15 do 30 lat.

Co nowego w nauce

Robaki w odsiecz

Czy robaki pasożytnicze mogą być środkiem medycznym, prowadzącym do wyleczenia NZJ?

Dr Joel Weinstock, gastroenterolog z Bostońskiego Centrum Medycznego przekonuje, że jest to możliwe. Zwłaszcza, że wyniki pierwszych badań na myszach i ludziach są bardzo obiecujące.

Jak to możliwe? Zacznijmy od tego, że NZJ praktycznie nie istniało w czasach, kiedy nie posiadaliśmy błyszczącej podłogi i lodówek, a słowo antybiotyków nie występowało w żadnym słowniku. Jedną z hipotez głosi, że robaki, które gościliśmy w naszym organizmie korzystnie modulowały nasz układ odpornościowy – również w aspekcie jego złożonych interakcji z mikrofiorą. Te sprytne stworzenia potrafią bowiem niezauważone bytować w naszym ciele wiele lat. Nauczyły się produkować związki chemiczne, odwodzące nasze komórki odpornościowe od wywoływania stanu zapalnego – bezpośrednio źródła udreki osób chorych na NZJ. Badacze zastanawiają się nad podawaniem pacjentom wspomnianych molekuł albo zmodyfikowanych genetycznie robaków. Czyżby to był początek wieloletniej przyjaźni z naszymi starymi znajomymi?

Trzy formy NZJ?

Czytelniczki Kwartalnika „J-elita” doskonale wiedzą, że NZJ to dwie główne choroby: wrzodziejące zapalenie jelita grubego oraz choroba Leśniowskiego-Crohna. Jak się okazało w belgijskim laboratorium prowadzonym przez Jamesa Lee, powstały przesłanki do wyróżnienia trzeciej formy. W wyniku badań odkryto, że za powstawaniem stanu zapalnego w konkretnej lokalizacji układu pokarmowego, stoi jeden z trzech różnych zestawów genów. Zatem z genetycznego punktu widzenia nomenklatura gastroenterologiczna powinna wyróżniać, obok wrzodziejącego zapalenia jelita grubego, chorobę Leśniowskiego-Crohna o lokalizacji kątniczo-krętnicznej oraz okrężnicy. Ze względu na istotne różnice pomiędzy tymi trzema formami, nowa klasyfikacja miałaby duże przełożenie na trafniejszy dobór terapii. Ciekawostką stanowi fakt, że w taki sam sposób myślano o NZJ już ponad pół wieku temu.

Historia toalety

Rzymska Cloaca Maxima

W starożytnym Rzymie znajdowały się aż 144 publiczne toalety. Koedukacyjne latryny były miejscem spotkań i dyskusji.

Pierwsze ślady toalet liczą ponad 4 tys. lat i zostały odkryte przez brytyjskiego archeologa Johna Marshalla w osadzie Mohendžo-Daro w dolinie Indusu. Toalety istniały także m.in. w starożytnym Babilonie, Egipcie, Chinach i na Krecie. Jednak najwięcej, dzięki wykopaliskom i historycznym przekazom, wiemy o „ustronnych miejscach” w antycznym Rzymie.

Tyle, że wówczas wcale nie były one wstydlivym miejscem odosobnienia, jak obecnie. Wręcz przeciwnie – zbiorowe pogawędki o polityce, filozofii i sztuce mieszkańców Wiecznego Miasta i Imperium przy załatwianiu „grubszej sprawy” były w dobrym tonie. Umożliwiała to konstrukcja publicznych toalet. Były to podłużne marmurowe lub kamienne płyty ze znajdującymi się w niewielkiej odległości od siebie otworami. Poszczególne „stanowiska” nie były oddzielone żadnymi ściankami, co ułatwiało konwersację. W takim pomieszczeniu mogło się załatwiać równocześnie np. dwadzieścia osób. W pozostałościach miasta Dion u podnóża Olimpu archeolodzy odkryli rzymskie termy i toaletę z pięćdziesięcioma otworami! W ozdobionej mozaikami podłodze, u stóp siedzących, znajdowały się kanaliki ze świeżą wodą dostarczaną przez akwedukty.

Papieru toaletowego wówczas nie było. Podcierano się umieszczoną na kiju naturalną morską gąbką, moczoną w specjalnej misie. Higieną nikt się przesadnie nie przejmował – gąbka była wielokrotnego użytku i... wędrowała z rąk do rąk. Do dezynfekcji wykorzystywano niekiedy ocet. Nie było też podziału na kabiny dla pań i panów – wychodki były koedukacyjne. Ponieważ często były bezpłatne, korzystał z nich także plebs.

Rzymianie używali również nocników. Spacerowicze przechodzący w pobliżu wyższych budynków musieli mieć się na baczności, bo mieszkańcy wylewali nieczystości przez okno, wprost na ulice. Istniały nawet przepisy karzące za zniszczenie ubrania i straty na honorze.

Latryny, których według przekazów było w Rzymie aż 144, znajdowały się na ogół przy publicznych łaźniach. Nie wszyscy i nie zawsze załatwiali się jednak zbiorowo. Domy zamożnych obywateli również miały wychodki. Nieczystości wędrowały do centralnego kanału – *Cloaca Maxima*, który znajdował się w centrum miasta. Miał on ponad 4 metry wysokości, 3,2 metrów szerokości i ciągnął się kilkaset metrów. W trosce o zmysł powonienia mieszkańców był zakryty. Na końcu jednak zawartość miejskiego szamba i tak trafiała do Tybru. Nad stanem i drożnością kanałów czuwali urzędnicy państwowi, tzw. edylowie. Kontrolowali oni również m.in. domy publiczne i łaźnie.

Rzym jest najlepszym dowodem na to, że to co robimy w toalecie, może mieć wpływ na politykę – nie tylko za sprawą dysput w publicznych latrynach. Słynna sentencja „Pieniądze nie śmierdzą” (*Pecunia non olet*) przypisywana jest cesarzowi Wespazjanowi (ur. 17 listopada 9 r. n.e., zm. 23 czerwca 79 r. n.e.). Jak zanotował pisarz Swetoniusz, miała to być odpowiedź władcy na zarzuty syna Tytusa, który wypomnił mu, że nawet na urynę nałożył podatek. Cesarz uczynił tak gdy usłyszał, że garbarze używają jej do wyprawiania skór.

Starożytni Rzymianie mieli nawet boginię kanałów – Cloacinę. Wzywali ją na ratunek, kiedy się zapychały lub wybijały z nich ścieki. Z czasem zaczęto ją utożsamiać z Wenus i stała się także patronką udanego życia seksualnego. Na Forum Romanum stanęła mała świątynia *Sacellum Cloacinae*, a jej obraz zachował się na monetach.

Opr. hoł

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



Co można zrobić, żeby polepszyć ich sytuację?

– Pielęgniarki w Polsce nie mają specjalizacji z chorób zapalnych jelit, nawet z gastroenterologii. Oznacza to, że ich zaangażowanie w opiekę nad pacjentami z NZJ na nic się nie przekłada, nie mają z tego tytułu awansu zawodowego ani wyższych zarobków. W większości krajów europejskich jest specjalność z NZJ, która obejmuje zarówno elementy zabiegowe, jak i zachowawcze, leczenie biologiczne, opiekę nad stomią itd. Kiedyś zajmowałyśmy się tym z panią prof. Rydzewską, mam nadzieję, że do tego wrócimy. Specjalizacja w zakresie chorób zapalnych jelit otworzyłaby przed paniami pielęgniarkami większe perspektywy zawodowe.

W jaki sposób działalność ECCO może się przełożyć na poprawę sytuacji chorych z NZJ w Polsce?

– Przekazując władzom raporty na temat problemów chorych, opieramy się na wytycznych ECCO. Niedawno, jako przedstawicielka Polski w stowarzyszeniu, zgłosiłam akces do szkolenia dla pielęgniarek pracujących z pacjentami z chorobami zapalnymi jelit. Być może takie szkolenia – sfinansowane przez ECCO – ruszą w przyszłym roku. Uczestnicy będą mieli opłacony przejazd, pobyt i szkolenie oraz wszystkie materiały. Podniosą więc swoje kwalifikacje zawodowe, być może kilka z nich „zarazi się” pasją opieki nad pacjentami z NZJ. Bardzo na to liczę...

Dużo uwagi poświęca Pani pielęgniarcom.

– Ich rola, a zarazem wiedza jest ogromna. W naszym ośrodku opracowaliśmy własne wytyczne opieki pielęgniarskiej nad pacjentami z NZJ i chętnie szkolimy panie z innych placówek. Niedawno byłam w Korei Południowej. Pielęgniarki są tam bardzo ważne, bo są pierwszym kontaktem dla pacjenta: zbierają wywiady, oceniają stan jego zdrowia, odżywienia. Dopiero potem pacjent trafia do lekarza.

Co Pani najbardziej zaimponowało w Korei Południowej?

– Czułam się tam jak Kopciuszek. Odwiedziłam centrum chorób zapalnych jelit – takie o jakie staramy się w Polsce – działało jako część dużego szpitala w Seulu. Dużo przestrzeni, przestronne poczekalnie, wiele stanowisk do endoskopii (robionych w znieczuleniu), sporo pacjentów. Na początku zajmują się nimi pielęgniarki wyspecjalizowane w NZJ, następnie wszyscy przechodzą specjalistyczne badania, mają bezpośredni kontakt z lekarzami, później konsultacje prowadzi kilku najbardziej doświadczonych fachowców. Trzeba jednak patrzeć na nasze możliwości i nie narzekać. Na pewno w porównaniu do tego co było kilka lat temu, jest lepiej. Dlatego tak ważna jest rola stowarzyszenia „J-elita” i pacjentów. Jak się zjednoczą chorzy i lekarze, poprzez nas Rzecznik Praw Pacjenta, który bardzo dobrze rozumie nasze potrzeby, to mamy bardzo dużą siłę i możemy wspólnie zrobić wiele. Przede wszystkim spokojną argumentacją przekonywać władze do konieczności dalszej poprawy leczenia chorych z NZJ.

Weź udział w badaniu – wypełnij ankietę

Zapraszamy do udziału w badaniu na temat zmęczenia osób cierpiących na choroby zapalne jelit, prowadzonym pod kierunkiem dr hab. n. med. Marii Kłopotkiej. Ankieta jest anonimowa, a jej wypełnienie zajmie nie więcej niż 15 minut. Wyniki badania będą ważnym argumentem w rozmowach z Ministerstwem Zdrowia o potrzebie lepszego finansowania leczenia. Więcej na stronie:

<https://j-elita.org.pl/aktualnosci/badanie-zmeczenia-pacjentow-z-chorobami-zapalnymi-jelit-zapraszamy/>.

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
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

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

X jubileuszowe Dni Edukacji o nieswoistych zapaleniach jelita w Krakowie 02.12.2017

Wykłady lekarzy, dietetyków, psychologów,
poradniki i wydawnictwa, spotkania z chorymi

Spotkania odbędą się także w:

Bydgoszczy 07.10.2017
Szczecinie 18.11.2017
Warszawie 02.12.2017

Terminy spotkań w innych miastach
zostaną podane na stronie jelita.org.pl w zakładce **Spotkania**

www.j-elita.org.pl
biuro@j-elita.org.pl

Prosimy o wcześniejsze zgłoszenie przybycia pod adresem: biuro@j-elita.org.pl.

Serdecznie Państwa Zapraszamy!

Wydawnictwo współfinansowane



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

J-elicie pomagają



Nestlé Health Science



PHARMABEST

abbvie

