

J-elita

nr **4** (39)

ISSN 1898-6749

październik – grudzień 2017

W numerze:

Terapia biologiczna. Im wcześniej, tym taniej

- Są dowody na ekonomiczne korzyści wynikające z wcześniejszego wdrożenia leków biologicznych. Dzięki temu jest mniej pobytów w szpitalu, mniej powikłań i operacji, a pacjenci rzadziej zwalniają się z pracy z powodu zaostrzenia choroby - mówi prof. Witold Bartnik.

s. 3-4

Opieka koordynowana nad pacjentami z NZJ

Opieka koordynowana nad pacjentami z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit poprawi jakość leczenia i zmniejszy koszty opieki nad chorymi – przekonywała w Sejmie prof. Grażyna Rydzewska.

s. 5

Raport „Model opieki koordynowanej nad pacjentem z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit”

s. 10-11

Dni Edukacji o Nieswoistych Zapaleniach Jelita

Bydgoszcz, Szczecin, Rzeszów, Warszawa, Kraków, Białystok.

s. 6-8

Helmintoterapia nieswoistych zapaleń jelit

Punktem wyjściowym wykorzystania nicieni w leczeniu chorób autoimmunologicznych jest tzw. „hipoteza higieny”. Mówi ona o tym, że stosowanie restrykcyjnych zasad czystości i unikanie kontaktu z drobnoustrojami może spowodować zaburzenie równowagi immunologicznej w organizmie.

s. 12-13

Szanowni Państwo, Drodzy Czytelnicy,

Z satysfakcją możemy powiedzieć, że mijający rok był udany dla chorych na NZJ i „J-elity”. Ministerstwo Zdrowia przychyliło się do apeli naszego Towarzystwa, środowiska gastroenterologów i Rzecznika Praw Pacjenta oraz Rzecznika Praw Dziecka i szerzej uchyliło drzwi do terapii biologicznej. To krok w dobrym kierunku. Mamy jednak świadomość, że nadal jest o co walczyć. Upominamy się o prawo do nowoczesnego leczenia dzieci i dorosłych, zarówno z WZJG jak i ChL-C.

Jesteśmy wdzięczni wszystkim, którzy 1% podatku przeznaczyli dla chorych na NZJ. Udało się zebrać ponad 222 tys. zł. Wykaz wpłat w poszczególnych urzędach skarbowych zamieszczamy na stronach 14 i 15. Bardzo prosimy o ponowne wpisanie naszego numeru KRS 0000238525. To nic nie kosztuje, a pomaga małym i dużym CuDakom.

Życzę Państwo zdrowych i pogodnych Świąt Bożego Narodzenia, a w Nowym 2018 Roku samych remisji. Wchodzimy w niego z nadzieją, że resort zdrowia wdroży model opieki koordynowanej nad chorymi z NZJ, który opracowali eksperci z Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii (s. 5 oraz 10-11). Za tę pracę szczerze im dziękujemy.

Redaktor Naczelna

Małgorzata Mossakowska



Dzień Edukacji o NZJ w Warszawie

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 żywionych
pozajelitowo i dojelitowo, www.apetytnazycie.org

Polskie Towarzystwo Żywienia Pozajelitowego, Dojelitowego
i Metabolizmu (POLSPEN), www.polспен.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 Żywionych Pozajelitowo
i Dojelitowo w Warunkach Domowych „PERMAF”, www.permaf.pl

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

Terapia biologiczna

Im wcześniej, tym taniej

- Są dowody na ekonomiczne korzyści wynikające z wcześniejszego wdrożenia leków biologicznych. Dzięki temu jest mniej pobytów w szpitalu, mniej powikłań i operacji, a pacjenci rzadziej zwalniają się z pracy z powodu zaostrzenia choroby – mówi prof. Witold Bartnik*.

Jacek Hołub: Panie Profesorze, czy zbliżyliśmy się do poznania przyczyny nieswoistych zapaleń jelit (NZJ)?

Prof. Witold Bartnik: – Wciąż nie udało nam się ich poznać do końca. Wiemy, że NZJ, czyli choroba Leśniowskiego-Crohna (ChL-C) i wrzodziejące zapalenie jelita grubego (WZJG), rozwijają się u osób predysponowanych genetycznie, u których na skutek zaburzenia funkcji immunologicznej dochodzi do reakcji organizmu przeciwko antygenom znajdującym się w przewodzie pokarmowym. Choroba polega na zapaleniu z niszczeniem ścian jelit spowodowanym nierozpoznananiem ugrupowań antygenowych, które normalnie znajdują się w przewodzie pokarmowym i u osób zdrowych byłyby traktowane jako własne. Czynniki genetyczne jest niezmiernie ważny, ale ważny jest też czynnik środowiskowy, w tym wypadku bakteryjne nośniki antygenów, przeciwko którym występuje organizm, chociaż nie powinieliśmy. U osób zdrowych takiej reakcji nie ma.

Znalezienie bezpośredniej przyczyny choroby wiąże się z możliwościami leczenia. Ponieważ przyczynami są czynniki genetyczne, immunologiczne i środowiskowe, leczenie sprowadza się do wpływania na układ immunologiczny chorego w taki sposób, by stłumić zapalenie i ograniczyć niszczenie tkanek.

Choroby zapalne jelit dotyczą w większym stopniu mieszkańców zamożnych krajów półkuli północnej: Europy i Ameryki Północnej niż ubogiego południa, np. Afryki. Częściej chorują mieszkańcy miast niż wsi...

– Najprawdopodobniej wiąże się to z tym, że osoby mieszkające w mieście i z grup lepiej sytuowanych mają mniejsze możliwości stykania się z różnorodnymi antygenami, w tym bakteryjnymi i pasożytniczymi oraz innymi rodzajami substancji, które w ich środowisku są rzadziej spotykane. Ta „sterylność” powoduje, że takie osoby są bardziej narażone na szkodliwe czynniki obecne w każdym środowisku. Reakcją jest u nich powstanie choroby, podczas gdy osoby, które częściej stykają się z antygenami i żyją w „brudniejszym” środowisku, mają lepiej rozwiniętą reakcję obronną, prowadzącą do eliminacji tych szkodliwych czynników.

Jednak w tej chwili dochodzi do stopniowego zrównywania się poziomu życia na wsi i w mieście, w krajach mniej i bardziej rozwiniętych, więc nieswoiste choroby zapalne jelit pojawiają się i tu i tam; w środowiskach rolniczych, krajach azjatyckich, a nawet afrykańskich.

***prof. dr hab. n. med. Witold Bartnik**

Wieloletni pracownik Kliniki Gastroenterologii Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego i Centrum Onkologii – Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie. Doświadczenie nabywał m.in. w Szpitalu Świętego Marka w Londynie oraz w Klinice Mayo w Rochester w Stanach Zjednoczonych. Autor ponad 300 publikacji naukowych, m.in. w tak prestiżowych pismach jak Lancet, Gastroenterology i British Medical Journal, a także „Poradnika dla pacjentów z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit”. Członek Honorowy Towarzystwa „J-elita” i Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii, Hepatologii i Żywienia Dzieci.



Z tego co Pan Profesor mówi wynika, że wskaźnik zachorowań będzie coraz wyższy.

– Dane epidemiologiczne wyraźnie wskazują na to, że liczba chorych na NZJ rośnie. Dotyczy to przede wszystkim choroby Leśniowskiego-Crohna i w mniejszym stopniu wrzodziejącego zapalenia jelita grubego. W Polsce zachorowalność na WZJG ustabilizowała się, ale i tak mamy znacznie więcej przypadków tej choroby niż ChL-C.

Pacjenci w Polsce w ramach programów lekowych mogą korzystać z leczenia biologicznego infliksimabem i adalimumabem, trwają prace nad wprowadzeniem wedolizumabu. Jakie są perspektywy nowych terapii na świecie?

– Są dwie główne grupy leków, znanych jako biologiczne – przeciwciała skierowane przeciwko czynnikowi martwicy nowotworów TNF, czyli infliksimab i adalimumab oraz przeciwciała skierowane przeciwko antygenom warunkującym przechodzenie krwinek białych z krwi czy osocza do tkanek, takie jak wedolizumab. Jeżeli komórki związane z zapaleniem nie przechodzą do tkanek, zapalenie nie może się rozwinąć lub jego rozwój jest utrudniony. Do drugiej grupy należą leki skierowane przeciwko integrynom, czyli ugrupowaniom, które decydują o przechodzeniu krwinek białych przez ścianę naczyń. W innych krajach, ale na mniejszą skalę niż przeciwciała przeciwko czynnikowi TNF, w leczeniu NZJ stosuje się również natalizumab, który jest zarejestrowany i wykorzystywany przede wszystkim w Stanach Zjednoczonych.

Czy w badaniach klinicznych pojawił się jakiś lek, który zwiastuje rewolucję w leczeniu NZJ?

– O rewolucji trudno mówić, ale jest kilka leków nowych generacji, które są aktualnie badane i na razie nie mogą być wprowadzone ani w Polsce, ani w innych krajach, ponieważ badania trwają. Są to leki o innych mechanizmach działania, zawsze jednak skierowane przeciwko komórkom lub czynnikom, które biorą udział w reakcji zapalnej w ścianie jelita.

W wytycznych Europejskiej Organizacji Choroby Crohna i Wrzodziejącego Zapalenia Jelita Grubeego ECCO i europejskiej federacji pacjentów EFFCA w leczeniu aktywnej postaci ChL-C nie wspomina się o mesalazynie, która jest bardzo często stosowana przez lekarzy w naszym kraju. Czy to oznacza, że nie powinno się jej stosować?

– Mesalazyna jest lekiem przeciwzapalnym stosowanym tradycyjnie w zapaleniach jelit. To, że nie jest wymieniona wśród zalecanych leków wynika z tego, że w badaniach klinicznych nie uzyskano dowodów na jej korzystne działanie w chorobie Leśniowskiego-Crohna. Działanie mesalazyny we WZJG jest oczywiste; leki z podobnej grupy, np. sulfasalazyna są stosowane w leczeniu NZJ od 50 lat.

To, że mesalazyna jest stosowana, i to dość często w ChL-C wynika z niewiedzy i nieprzestrzegania zaleceń. Można dodać, że stosowanie tego specyfiku nie wywołuje poważnych działań niepożądanych, ale nie wiąże się też z działaniem leczniczym.

Co wobec tego powinien zrobić pacjent z chorobą Leśniowskiego-Crohna, któremu lekarz zapisuje mesalazynę?

– Pacjent jest w trudnej sytuacji, bo z jednej strony lekarz zapisuje mu ten lek, a z drugiej mówi, że on nie działa. Jeżeli chory zasięgnąłby innej opinii od innego lekarza, mógłby zaprzestać stosowania mesalazyny. Ale jeszcze raz podkreślam: nie dotyczy to WZJG.

Leki biologiczne zmniejszają aktywność układu immunologicznego. W wytycznych ECCO-EFFCA czytamy, że może to zwiększyć ryzyko rozwoju różnych infekcji, które mogą prowadzić do ciężkich, a nawet śmiertelnych chorób. Niektórzy chorzy z tego powodu boją się tych specyfików. Czy słusznie?

– Leki biologiczne są lekami silnie działającymi i niewątpliwie wpływają hamująco na układ immunologiczny. Wiąże się to z większym ryzykiem zakażeń, które są najczęściej opisywanymi działaniami niepożądanymi. Niebezpieczne są jednak tylko poważne infekcje, które na szczęście występują dość rzadko. Niestety, działania niepożądane są nieodłącznie związane z działaniem leków w ogóle, a biologicznych w szczególności – chociaż odsetek poważnych zakażeń w ich wypadku jest niski, wynosi od 2 do 4 proc. W praktyce nie ogranicza to stosowania leków biologicznych i nie powinno wpływać na opór pacjentów przed stosowaniem tych leków.

Innym, często wymienianym powikłaniem, jest zwiększenie ryzyka chorób nowotworowych, a zwłaszcza chłoniaków, które wywodzą się z układu limfatycznego. Na ten temat napływają jednak sprzeczne wiadomości. W niektórych badaniach takie działanie wydaje się udowodnione, w innych się mu zaprzecza. Nawet gdyby skłonność do rozwoju nowotworów pod wpływem leków biologicznych była zwiększona, to dotyczy to bardzo małego odsetka pacjentów, w niektórych badaniach wynosi on nawet ułamek procenta. Nie stanowi to istotnej przesłanki do zaniechania korzystania z tych leków, bardzo korzystnych w NZJ. Na działania niepożądane terapii narażone są tylko nieliczne osoby. Trzeba wierzyć, że chory znajdzie się w olbrzymiej grupie, na którą leki biologiczne działają dobrze, a nie w tej, w której wyjątkowo rozwijają się powikłania.

W Polsce terapia biologiczna jest stosowana dopiero wtedy, kiedy wszystkie inne zachowawcze metody leczenia nie przynoszą skutku i pacjentowi grozi interwencja chirurgiczna. W Europie Zachodniej lekarze niekiedy sięgają po nie na początku leczenia. Która droga jest lepsza?

– Pierwotnie, gdy zaczęto stosować leki biologiczne w NZJ, do leczenia kwalifikowano pacjentów z chorobą o najcięższym przebiegu, którzy wyczerpali już wszystkie inne metody lecze-

nia i nie doznali trwałej poprawy. W ciągu ostatnich dwudziestu lat nastawienie się jednak zmieniło. Do terapii biologicznej mogą być i są kwalifikowani chorzy, którzy mają średnio ciężki przebieg choroby, a nie tylko najcięższe przypadki. Istnieją dowody na to, że im wcześniej te leki zostaną zastosowane, tym lepszy jest ostateczny skutek terapii. W niektórych ośrodkach stosowana jest więc taktyka odwrotna – leczenie biologiczne stosuje się nie na końcu leczenia najczęściej chorych, tylko na początku – co prawda u chorych poważnie obciążonych chorobą, ale u których nie doszło jeszcze do trwałych uszkodzeń jelita. Opanowanie zapalenia na tym etapie, czyli w początkowej fazie choroby, może oznaczać, że do takich trwałych uszkodzeń nie dojdzie nigdy, albo dojdzie do nich z opóźnieniem. Na tym polega przewaga leczenia biologicznego od początku choroby. Taka taktyka nie jest jednak powszechna.

Dzieje się tak, ponieważ leczenie biologiczne jest drogie.

– W Polsce i w innych krajach próbuje się zmniejszyć koszty leczenia poprzez ograniczenie stosowania leków biologicznych. To jest nie tylko nieprawidłowe, biorąc pod uwagę racjonalne przesłanki do leczenia. Są także dowody na ekonomiczne korzyści wynikające z wcześniejszego wdrożenia tych leków. Dzięki temu jest mniej pobytów w szpitalu, mniej powikłań i operacji, a pacjenci rzadziej zwalniali się z pracy z powodu zaostrzenia choroby. Oznacza to, że przy wcześniejszym zastosowaniu leków biologicznych ogólne koszty leczenia są w rzeczywistości mniejsze.

Dla chorych, którzy nie spełniają kryteriów włączenia do leczenia biologicznego w ramach programów lekowych NFZ, szansą jest udział w badaniach klinicznych. Niektórzy pacjenci się ich jednak boją, zniechęca ich też to, że zamiast leku mogą otrzymać placebo.

– Ryzyko związane z placebo jest nieodłącznie wbudowane w program każdej próby klinicznej i nie da się go uniknąć, zaś leki dopuszczone do badań klinicznych stwarzają dla pacjenta pewną szansę. Stosuje się je po wielu wcześniejszych próbach, przede wszystkim na zwierzętach i nie używa się leków o udowodnionej toksyczności. Te, które są dopuszczone do badań klinicznych są lekami na tyle bezpiecznymi, że nie stanowią istotnego zagrożenia. Poza tym badania kliniczne są „obudowane” taki-

mi sposobami postępowania, że choremu nic szczególnego nie zagraża. Nie należy się więc obawiać tych prób.

Czy jest coś ważnego, czym chciałby Pan Profesor podzielić się z naszymi czytelnikami?

– Ważne jest to, że ciągle mamy nadzieję nie tylko na skuteczniejsze leczenie – jego wyrazem są leki biologiczne, ale także na odkrycie dominującej przyczyny choroby. Niestety nie jest to takie proste, ponieważ NZJ są zespołami polietologicznymi. Np. polimorfizm, czyli drobne nieprawidłowości w materiale genetycznym każdego chorego są liczne. Takich polimorfizmów znamy w tej chwili ponad 200, choć parę lat wcześniej mówiło się o kilku. Jest ich tak dużo, że nie sposób trafić na najważniejszy.

Rozwój badań powoduje, że ciągle jest nadzieja na znalezienie krytycznych punktów w nieprawidłowościach układu immunologicznego i rozwoju zapalenia, na które będzie można skutecznie wpłynąć i zapobiec rozwojowi zapaleń jelit. Tym samym jest nadzieja na nowe leki. Ale z tą nadzieją wiążą się także próby kliniczne. Bez nich trudno sobie wyobrazić postęp w leczeniu. Dlatego chciałbym powiedzieć pacjentom, że nie należy się obawiać tych prób. Są one szansą, także dla innych chorych.

prof. dr hab. n. med. Witold Bartnik:

Istnieją dowody na to, że im wcześniej zostaną zastosowane leki biologiczne, tym lepszy jest ostateczny skutek terapii

Opieka koordynowana w Sejmie

Opieka koordynowana nad pacjentami z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit poprawi jakość leczenia i zmniejszy koszty opieki nad chorymi – przekonywała w Sejmie prof. Grażyna Rydzewska. Wiceminister zdrowia Marek Tombariewicz zapowiedział, że resort chce jak najszybciej wdrożyć rozwiązania zaproponowane przez Polskie Towarzystwo Gastroenterologii.

Raport „Model opieki koordynowanej nad pacjentem z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit” został przedstawiony 10 października 2017 r. podczas posiedzenia Parlamentarnego Zespołu ds. Praw Pacjentów. Zaprezentowała go prezes Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii (PTG) prof. Grażyna Rydzewska wraz z grupą specjalistów oraz członkami Fundacji „Eksperci dla Zdrowia”.

Na konferencji prasowej poprzedzającej spotkanie zespołu prof. Rydzewska oszacowała, że na nieswoiste choroby zapalne jelit może chorować w Polsce w niedługim czasie nawet 200-250 tys. osób. Choroba w większości dotyczy młodych ludzi. Jest ciężka i nieuleczalna. - Nasz model polega na stworzeniu centrów lepszego, kompleksowego leczenia dla tych chorych, gdzie w jednym ośrodku pacjent będzie miał dostęp do gastroenterologa, radiologa, chirurga, dietetyka, psychologa, poradni stomijnej, gdzie będzie miał wsparcie żywieniowe – mówiła prof. Rydzewska. Opieka koordynowana ma obejmować zarówno leczenie szpitalne – w kilkudziesięciu ośrodkach, które mają mieć fachowy personel, odpowiedni sprzęt i doświadczenie w terapii biologicznej, jak i leczenie ambulatoryjne w poradniach przy szpitalnych. Zgodnie z jej założeniami w razie potrzeby pacjent powinien mieć możliwość szybkiego kontaktu z wyspecjalizowaną pielęgniarką lub lekarzem z ośrodka i skorzystania z infolinii. Centra opieki we współpracy z organizacjami pacjentów powinny zajmować się też edukacją chorych.

Dr Jerzy Gryglewicz z Uczelni Łazarskiego zwrócił uwagę, że koordynacja opieki nad pacjentem z NZJ umożliwi racjonalne wydatkowanie środków publicznych. Z budżetu ZUS na świadczenia dla osób z NZJ przeznaczane jest rocznie około 50 mln zł, a średnia długość pobytu na zwolnieniu lekarskim to ponad 30 dni w roku. Lepiej leczyć pacjenci będą lepiej wykształceni, aktywni zawodowo i nie będą musieli korzystać tak często ze zwolnień i świadczeń społecznych.



Wiceminister zdrowia Marek Tombariewicz z zadowoleniem przyjął propozycję ekspertów, która wychodzi naprzeciw założeniom resortu. - Dziękuję za tę inicjatywę. Będziemy się starali, żeby ona jak najszybciej znalazła możliwość wdrożenia, na terenie całego kraju, czy na zasadzie pilotażu. Jest to coś, na czym nam bardzo zależy – stwierdził.

Podczas posiedzenia Parlamentarnego Zespołu ds. Praw Pacjentów prof. Rydzewska mówiła również o badaniu poziomu kalprotektyny w kale, którego nie ma w koszyku świadczeń gwarantowanych. - To bardzo proste badanie. Jeżeli wyniki są prawidłowe, to znaczy, że pacjent jest w remisji i nie trzeba robić kosztownych badań endoskopowych – tłumaczyła.

Wiceminister Tombariewicz oznajmił, że jest szansa na dodatkowe finansowanie opieki koordynowanej dla pacjentów z NZJ oraz że zabiega też o wprowadzenie badania kalprotektyny do koszyka świadczeń gwarantowanych.

Prezes honorowa Towarzystwa „J-elita” Małgorzata Mosakowska stwierdziła, że chorzy długo czekają na wprowadzenie opieki koordynowanej i wyraziła nadzieję, że zostanie ona wdrożona. Zauważyła, że pierwsze ośrodki kompleksowej opieki – w warszawskim Centralnym Szpitalu Klinicznym MSWiA (stworzony przez prof. Rydzewską) oraz w Bydgoszczy (stworzony przez dr hab. Marię Kłopotką) – powstawały oddolnie, dzięki zaangażowaniu i pasji lekarzy. To tam leczone są najtrudniejsze przypadki. Głos zabrała również prof. Agnieszka Dobrowolska ze szpitala uniwersyteckiego w Poznaniu, która podkreśliła, że stworzenie wysokospecjalistycznych ośrodków przyczyni się do zmniejszenia negatywnych skutków niefachowego leczenia pacjentów z NZJ w placówkach, które nie są do tego odpowiednio przygotowane. Podsumowując spotkanie przewodniczący Parlamentarnego Zespołu ds. Praw Pacjentów poseł Krzysztof Ostrowski – który jest praktykującym lekarzem – wyraził uznanie dla twórców modelu opieki koordynowanej i zaapelował do wiceministra Tombariewicza i rządu o jego wprowadzenie.

hoł

Gdy jelitko nie domaga 1% nas wspomaga

Dni Edukacji o NZJ

Dni Edukacji w Bydgoszczy

Kilkadziesiąt osób wzięło udział w Dniach Edukacji o Nieswoistych Zapaleniach Jelita w Bydgoszczy. Gościem honorowym spotkania, które odbyło się 7 października 2017 r. w Szpitalu Uniwersyteckim nr 2 im. dr Jana Bizuela, była prof. Grażyna Rydzewska, prezes Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii.

Uczestników spotkania powitała prezes Oddziału Kujawsko-Pomorskiego „J-elity” Magdalena Golik. Następnie o działalności i osiągnięciach stowarzyszenia opowiedziała prezes Agnieszka Gołębiowska.

Pierwszym z prelegentów była dietetyk Agnieszka Augustyniak, która poruszyła temat żywności i suplementów diety w leczeniu NZJ. Wskazała na jakie artykuły spożywcze powinniśmy zwracać uwagę podczas zaostrzenia i w jaki sposób dobierać dietę w zależności od stanu zdrowia. Dr hab. Maria Kłopotcka, kierownik Centrum Endoskopii Zabiegowej Szpitala Uniwersyteckiego, opowiedziała o szczepieniach, którym powinni poddawać się pacjenci z NZJ i przedstawiła ich skuteczność. Farmaceuta Ariel Liebert, asystent w Centrum Endoskopii Zabiegowej, w przystępny i żartobliwy sposób przedstawił, co zawierają leki bez recepty i suplementy diety, które są reklamowane w mediach. Pokazał, jak produkowane są leki homeopatyczne oraz jak przebiega rejestracja suplementów.

Po krótkiej przerwie przyszedł czas na wystąpienie naszego gościa honorowego – prof. Grażyny Rydzewskiej – kierownik Kliniki Chorób Wewnętrznych i Gastroenterologii Centralnego Szpitala Klinicznego MSWiA w Warszawie, która opowiedziała o zintegrowanym modelu opieki nad pacjentem z NZJ. Koordynowana opieka szpitalna i ambulatoryjna ma na celu poprawę leczenia osób z chorobami zapalnymi jelit, które w jednym



miejscu powinny mieć dostęp do wszystkich potrzebnych specjalistów, m.in.: gastrologa, chirurga, a także psychologa i dietetyka (więcej na str. 10-11). Pani profesor przedstawiła dostępność leków biologicznych w Polsce oraz nadzieje związane z ich stosowaniem. Na końcu głos zabrała psycholog dr Martyna Głuszek-Osuch, która przybliżyła istotę psychoterapii w leczeniu depresji. Psycholog może odegrać ważną rolę w procesie radzenia sobie z emocjami w życiu z chorobą przewlekłą. Dowiedzieliśmy się o rodzajach depresji i jej objawach oraz metodach radzenia sobie z trudnymi sytuacjami.

Relację ze spotkania przygotowała TVP3 Bydgoszcz, której redaktor rozmawiała przed kamerą z dr hab. Marią Kłopotcką, prezes honorową „J-elity” Małgorzatą Mossakowską, Magdaleną Golik oraz Olgą Gołębiowską, która zmagają się z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Dziękujemy prelegentom za ciekawe i merytoryczne wykłady, a organizatorom oraz gościom za możliwość realizacji Dni Edukacji w Bydgoszczy. Do zobaczenia za rok!

Magdalena Klatecka

Dni Edukacji w Szczecinie

Rekordowa liczba osób przybyła na Dzień Edukacji o NZJ, który odbył się 18 listopada 2017 r. w Hotelu Radisson Blu w Szczecinie.

Gości było tak dużo, że w sali wykładowej zabrakło miejsc i musieliśmy dostawiać krzesła. Na wstępie prezes „J-elity” Agnieszka Gołębiowska przedstawiła działalność naszego stowarzyszenia, a ja – Oddziału Zachodniopomorskiego Towarzystwa. Jako pierwszy z wykładem wystąpił chirurg proktolog dr n. med. Jerzy Lubikowski, który opowiedział o leczeniu chirurgicznym chorób zapalnych jelit. Ponad godzinna prelekcja wzbogacona zdjęciami wzbudziła ogromne zainteresowanie słuchaczy. Następnie wystąpiła dr n. med. Iwona Zawada, specjalista chorób wewnętrznych i gastroenterologii, która dała wyk-



ład „Osteopenia i osteoporoza w NZJ – diagnostyka i leczenie”. Temat był podwójnie trafiony – ze względu na chorych na NZJ i słuchaczy w podeszłym wieku. Dzięki prelekcji mogliśmy się dowiedzieć co robić by uniknąć choroby lub odwlec ją w czasie.

Nie mniej ciekawa była prelekcja dr n. med. Małgorzaty Mokrzyckiej, specjalisty pediatrii i gastroenterologii, która wzbogaciła naszą wiedzę na temat doboru szczepień, wzmocnienia odporności oraz wynikającego z NZJ ryzyka zachorowań na inne choroby. Jolanta Meller, prowadząca Polskie Stowarzyszenie Osób z Celiakią i na Dziecie Bezglutenowej, opowiedziała o działalności organizacji oraz podczas wykładu przybliżyła nam problemy osób cierpiących na tę chorobę. Jako ostatnia wystąpiła Alicja Ratkowska, która dokonała prezentacji produktów firmy Pharmabest.

Wszystkie wykłady cieszyły się dużym zainteresowaniem. Publiczność zadawała mnóstwo pytań, a na koniec nagrodziła prelegentów gromkimi brawami. W przerwie między prezentacjami goście mogli skorzystać z poczęstunku i wymienić się doświadczeniami. Dużym zainteresowaniem cieszyły się poradniki wydane przez Towarzystwo.

Dni Edukacji o NZJ to nie tylko przekazywanie wiedzy, ale także integracja środowiska chorych i ich najbliższych. Dzięki „J-elicie” mamy poczucie, że nie jesteśmy sami. Dziękujemy wszystkim uczestnikom, wykładowcom, firmom farmaceutycznym prezentującym produkty oraz sponsorom, dzięki hojności których mogliśmy zorganizować spotkanie. Dziękujemy również mediom: Radiu Plus, Radiu Szczecin oraz dziennikowi „Głos Szczeciński”, które nagłośniły nasze spotkanie. Duża liczba gości daje nam dużą satysfakcję i motywację do dalszej pracy.

Irena Gorczyca,
wiceprezes Oddziału Zachodniopomorskiego Towarzystwa „J-elita”

Dni Edukacji w Rzeszowie

W sobotę 25 listopada 2017 r. w auli Regionalnego Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjnego Dzieci i Młodzieży w Klinicznym Szpitalu Wojewódzkim nr 2 w Rzeszowie odbył się Dzień Edukacji o NZJ.

Gości przywitał wiceprezes Oddziału Podkarpackiego „J-elity” dr hab. Bartosz Korczowski. Prezentacji działalności Towarzystwa dokonali Patrycja Gajewska, Piotr Chrzanowski i Marlena Szajer. Pani Agnieszka Ulak z Oddziału Podkarpackiego PFRON omówiła procedury związane z ubieganiem się o orzeczenie o niepełnosprawności. Przedstawiła też korzyści, jakie czerpie z pracy osoba z niepełnosprawnością oraz zatrudniający ją pracodawca. Następnie przedstawiciele firm Nestle oraz Pharmabest zaprezentowali swoje produkty, pomocne chorym w stanach zaostrzeń i remisji. Po solidnej dawce wiadomości konieczna była przerwa na kawę, herbatę oraz pyszne przekąski, która była świetną okazją do nawiązania nowych znajomości i odświeżenia starych.

Po przerwie psychoterapeuta Bogusław Czernia wygłosił prelekcję o wpływie choroby przewlekłej na nasze życie, kondycję psychiczną i postrzeganie świata. Najwięcej emocji wzbudził wykład farmaceuty Ariela Lieberta. Warto czy nie warto brać suplementy? Czy homeopatia działa? Czy pić zioła, a jeśli tak, to jakie? Odpowiedzi na te pytania już na początku wykładu zaciekały wszystkich słuchaczy. Wykład uświadomił nam również jakie skutki może wywołać łączenie ze sobą popularnych leków bez recepty.

Podczas wykładów można było wziąć udział w konsultacjach m.in. ze stomatologiem. Cenne wskazówki i możliwość badania przyciągnęły wielu chętnych. Bardzo mili lekarze,



pani pielęgniarka oraz prowadzący badania pokazali, że dobro pacjenta stawiają na pierwszym miejscu i że można leczyć się spokojnie i bez stresu. Utwierdził nas w tym także wykład dr hab. Bartosza Korczowskiego, który przybliżył nam programy lekowe i nowe możliwości leczenia biologicznego w Rzeszowie. Pod okiem tak świetnego specjalisty można wybrać dla siebie niemal optymalny sposób leczenia, bo szczególnie w chorobach przewlekłych akceptacja terapii przez chorego jest ważnym elementem sukcesu.

Kiedy rodzice słuchali prelekcji, opiekę nad ich pociechami sprawował Tata Gabrysi... Dzieci spędziły miło czas na rysowaniu, zagadkach, grach i wspólnych konwersacjach. Uśmiechom i radości nie było końca. Nie tylko dzieciakom trudno było się rozstać. Po wykładach uczestnicy rozmawiali jeszcze długo o wspólnej sprawie jaką jest nasze zdrowie.

Żał było się rozstać, ale spotkamy się już niedługo na obchodach Światowego Dnia NZJ oraz kolejnych Dniach Edukacji.

Monika Bliźniak

Dni Edukacji w Warszawie

Ponad sto osób gościło na warszawskim Dniu Edukacji o NZJ, który odbył się 2 grudnia w auli Instytutu Biocybernetyki i Inżynierii Biomedycznej.

Na początku spotkania prezes „J-elity” Agnieszka Gołębiowska przedstawiła działalność Towarzystwa. Następnie sceną zawładnęli eksperci zajmujący się NZJ i towarzyszącymi im chorobami. Lekarka Magdalena Kaniewska z Centralnego Szpitala Klinicznego MSWiA przedstawiła metody leczenia oraz nowe technologie i zalecenia stosowania leków. - Pacjenci niestosujący się do zaleceń mają tylko 39 proc. szans na utrzymanie remisji – ostrzegła. Dermatolog dr n. med. Marta Wieczorek omówiła zmiany skórne w chorobach przewodu pokarmowego. Co ciekawe, niekiedy to właśnie one – a nie dolegliwości jelit – są pierwszym symptomem NZJ. Najczęściej naszym chorobom towarzyszy rumień guzowaty.



Przesyconej humorem i wiedzą naukową prelekcji farmaceuty Ariela Lieberta towarzyszyły salwy śmiechu rozbawionej publiczności. Temat był jednak poważny. - Nie odstawiamy leków, żeby brać preparaty homeopatyczne – mówił. Zwracał uwagę również na to, że przyjmując wiele leków warto sprawdzić, czy nie zachodzą między nimi niepożądane interakcje. Można to zrobić korzystając ze strony internetowej bil.aptek.pl, w zakładce interakcje.

O tym, jak będzie wyglądało leczenie w przyszłości opowiadała lekarka Monika Meglicka z Centrum Zdrowia Dziecka. Przedstawiła m.in. leki biologiczne, których skuteczność jest poddawana ocenie w badaniach klinicznych. Po informacji o lekach przyszła pora na probiotyki, których działanie omówiła Gabriela Pyś z firmy Pharmabest.

Zwieńczeniem części merytorycznej spotkania był wykład prof. Piotra Albrechta, wiceprezesa „J-elity”, o mikrobiocie jelitowej, czyli m.in. bakteriach zasiedlających nasz przewód pokarmowy. Profesor Albrecht wskazał na obiecujące wyniki przeszczepu mikrobioty jelitowej. Co ciekawe, o ile chęć poddania się takiemu zabiegowi wyraża 80 proc. pacjentów z NZJ, to jedynie co trzeci lekarz chciałby stosować tę metodę. A warto, bo jej skuteczność w wywołaniu remisji jest wyższa niż terapii biologicznej.

Po wykładach publiczność miała wiele pytań. Przy stoisku obsługiwanym przez wolontariuszy, można było zapoznać się z poradnikami „J-elity” i porozmawiać z innymi chorymi. Głód wiedzy został zaspokojony. Napełnione zostały również żołądki, dzięki poczęstunkowi czekającemu na uczestników. Przy stolikach jeszcze długo trwały ożywione rozmowy. Wiele osób wymieniło się kontaktami, a wszyscy z niecierpliwością będą czekać na kolejne spotkanie.

Dziękujemy wszystkim prelegentom, darczyńcom, publiczności i wolontariuszom, bez których nie odbyłaby się nasza impreza.

hoł

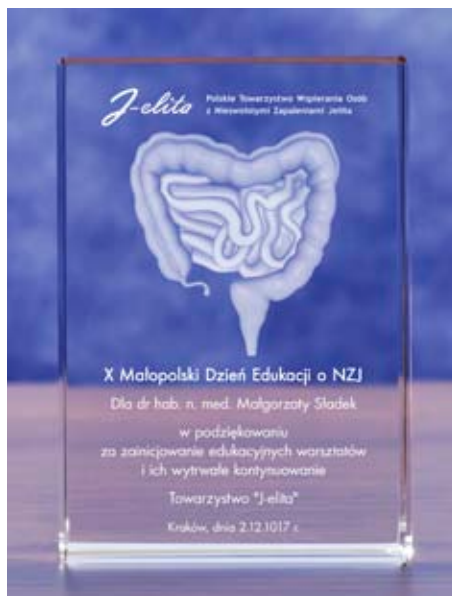
Jubileuszowy X Małopolski Dzień Edukacji o NZJ

Od dekady co roku spotykamy się w Małopolsce na warsztatach organizowanych w ramach Dni Edukacji o NZJ. Pomysł narodził się właśnie w Krakowie, z czego jesteśmy ogromnie dumni.

Inicjatorką spotkań była prezes Oddziału Małopolskiego „J-elity” dr hab. Małgorzata Śladek. W tym roku świętowaliśmy jubileusz – w sobotę 2 grudnia w krakowskim Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym (USD) wspominaliśmy poprzednie edycje wydarzenia oraz cieszyliśmy się, że idea zatacza coraz szersze kręgi. Wykłady zostały poprzedzone Walnym Zebraniem Członków Małopolskiego Oddziału „J-elity”.

Chwilę po godzinie 10 zebraliśmy się w auli, gdzie warsztaty otworzył prof. Krzysztof Fyderek, dyrektor USD, a zarazem ordynator Oddziału Gastroenterologii i Pediatrii. Była z nami także Małgorzata Mossakowska, założycielka „J-elity”, która podziękowała docent Małgorzacie Śladek za zainicjowanie edukacyjnych spotkań, wręczając jej szklaną statuetkę. Małgorzata Mossakowska zaprezentowała także dokonania „J-elity”.

Jak monitorować chorobę, gdzie szukać skutecznych terapii, jak z pożytkiem stosować dostępne leki? O tym opowiedziała dr hab. Małgorzata Śladek podczas dwóch wystąpień: „Czy wiemy już wszystko o NZJ?” oraz „Programy lekowe w NZJ – co nowego?”. W pierwszym skupiła się na roli mesalazyny i budesonidu w leczeniu, w drugim przedstawiła zmiany w programach lekowych, które zawdzięczamy m.in. staraniom „J-elity”.



Dobrze leczona choroba oznacza brak powikłań – temu problemowi swój wykład poświęcił doktor Kamil Koziół z Kliniki Gastroenterologii i Hepatologii CM UJ. Jak zadbać o bakteryjną równowagę w naszych jelitach i gdzie szukać „naturalnych sprzymierzeńców” w postaci probiotyków podpowiedziała natomiast Izabela Bernad-Zębała z firmy Pharmabest.

Maciej Łanecki z Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie w Krakowie wyjaśniał gdzie możemy zwrócić się o wsparcie z tytułu swojej choroby, na jakiego rodzaju pomoc możemy liczyć i jak to wszystko załatwiać. Po każdym wykładzie słuchacze mieli możliwość zadawania pytań. Na zakończenie zaplanowaliśmy dwugodzinne warsztaty z psychologiem. Magdalena Sękowska mówiła „o poczuciu własnej wartości, które się chorobie nie kłania” i przekazała nam wskazówki, jak umiejętnie balansować między zdrowiem a chorobą, nie poddając się depresji.

W przerwie zaprosiliśmy uczestników na pyszny lunch. Na stanowisku „J-elity” można było zaopatrzyć się w poradniki i kwartalniki, zapisać się do stowarzyszenia, porozmawiać z wolontariuszami i nawiązać nowe znajomości.

W podsumowaniu docent Małgorzata Śladek w formie quizu sprawdzała, czy słuchacze zrozumieli zagadnienia omawiane podczas wykładów. Z pytaniami poradziłam sobie nie najgorzej, życie postawi przed nami pewnie jeszcze ich wiele. Mamy jednak przekonanie, że dzięki takim spotkaniom będziemy lepiej do nich przygotowani, bowiem wiedza to nasz oręż w potyczkach z chorobą. Dziękujemy wszystkim, którzy wzięli udział w Dniu Edukacji oraz tym, którzy przyczynili się do jego organizacji.

Anita Michalik

Dni Edukacji w Białymstoku

Tegoroczne Dni Edukacji o NZJ w Białymstoku odbyły się 2 grudnia 2017 r. w auli Uniwersyteckiego Dziecięcego Szpitala Klinicznego (UDSK).

Po powitaniu zebranych, w tym pana prof. Dariusza Lebensztejna, kierownika Kliniki Pediatrii, Gastroenterologii i Alergologii Dziecięcej UDSK, który niezmiennie wspiera nas w każdej inicjatywie, z ciekawością przystąpiliśmy do wysłuchania wystąpień naszych specjalistów.

Pierwsze wykłady dotyczyły zmian w programach terapeutycznych leczenia biologicznego NZJ. Dr n. med. Jacek Ramotowski przedstawił modyfikacje terapii u dorosłych, z kolei dr n. med. Urszula Daniluk – u dzieci. Zebranych bardzo ucieszył fakt rozszerzenia możliwości podawania „biologii”, zwłaszcza w WZJG. Następnie na temat standardów przekazywania



dzieci, po osiągnięciu przez nie pełnoletniości, do ośrodków dla dorosłych opowiedziało małżeństwo gastrologów – Urszula i Jarosław Danilukowie. On – leczący dorosłych, ona – dzieci. Prawdopodobnie jest to jedyny przypadek w Polsce, gdzie proces „oddawania” pacjentów odbywa się „przy stole w kuchni” (jak żartowali występujący). Dzięki temu przebiega on szybko, bezproblemowo i komfortowo dla 18-latków. Niestety, nie zawsze jest tak łatwo. Pocieszeniem jest zapewne fakt, że trwają prace nad stworzeniem „paszportu chorego”, w którym zawarte będą wszystkie ważne informacje dotyczące leczenia, i z którym młody pacjent po osiągnięciu pełnoletniości będzie udawał się do swojego nowego „dorosłego” lekarza.

Po informacji o leczeniu przyszła pora na probiotyki, których działanie omówiła Marta Gejdel z firmy Pharmabest. W czasie kolejnego wykładu zebrani mogli otrzymać wszystkie potrzebne informacje o orzekaniu o niepełnosprawności i jej stopniach. Dla kogo są przeznaczone, w jaki sposób się o nie ubiegać oraz co w związku z przyznaniem statusu osoby niepełnosprawnej przysługuje choremu? Zwieńczeniem części merytorycznej było przedstawienie działalności naszego Towarzystwa.

W czasie, gdy rodzice słuchali wykładów, dzieci świetnie bawiły się z naszą niezastąpioną wolontariuszką Olą.

Po wystąpieniach przyszedł czas na zadawanie pytań. Dyskusje o wykładach przeniosły się w kuluary, gdzie przy poczęstunku i kawie uczestnicy naszego spotkania mogli spokojnie porozmawiać i zapoznać się z innymi chorymi. Ogromnym zainteresowaniem cieszyło się „J-elitowe” stoisko z poradnikami, ale także stoiska firm Nestle, Ferring i Pharmabest.

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

Tamara Pereświat-Sołtan

Jak pokonać deszczową chandrę Bieszczadzki rajd „J-elity”

Jak ponurą pluchę zamienić w piękny słoneczny dzień lata? Jest na to recepta. Wystarczy spakować plecak i ruszyć w Bieszczady na rajd organizowany przez podkarpacką „J-elitę”.

Zrobiliśmy tak już po raz trzeci, pozostawiając za sobą zgryzoty codzienności. Podobnie jak w poprzednich latach wielbiciele górskich wędrówek przybyli do Siedliska Brzeziniak w Przysłopiu. Część z nas zawitała do pensjonatów o wdzięcznych nazwach Mateczniak i Młodniak wieczorową porą w czwartek 21 września, reszta kolejnego dnia rano. Przybyliśmy z różnych zakątków Polski: z Rzeszowa, Krakowa, Giżycka, okolic Wrocławia i z Pomorza.

W piątek, po wspólnym śniadaniu i zapoznaniu się z naszym przewodnikiem po Połoninie Wetlińskiej Bartkiem, ruszyliśmy w góry. Gotowi do działania, w cudownych nastrojach, kierowaliśmy się w stronę Osadzkiego Wierchu i Smerka.

„Ciagle pada!

*(..) A ja chodzę i niestraszna mi wichura ani ulewa,
Ani piorun, który trafił obok drzewa,
słucham wiatru, który wciąż inaczej śpiewa (...)*

Słowa piosenki Czerwonych Gitar idealnie pasowały do naszego nastroju. Nie przejmowaliśmy się kroplami spadającymi z bieszczadzkiego nieba, chłodem, ani mokrą ziemią pod nogami. Błotko przecież jest fajne, a głowy chroniły nam stylowe kaptury. Czuliśmy jak orzeźwiająca siła z każdym wdechem pchała nas do przodu, aż na samą górę. Szliśmy przez piękne tereny, śmialiśmy się, rozmawialiśmy, słuchaliśmy ciekawostek o okolicznych terenach opowiadanych przez Bartka. Wokół nas rozpościerała się niesamowita kraina mgieł i tajemniczy las, jakby przeniesione z książek fantasy.

Zajrzeliśmy do najwyższej położonego schroniska w Bieszczadach o wdzięcznej nazwie Chatka Puchatka (1228 m n.p.m.), aby chwilę odpocząć i wzmocnić się herbatą z cytryną i kanapkami. Przewodnik poprowadził nas na Osadzki Wierch (1253 m n.p.m.). Szczęśliwi, że udało nam się pokonać śliskie podejście na górę i zmęczenie, udokumentowaliśmy tę chwilę fotograficznie. Po zrobieniu „wierchofoci” nadszedł czas na Smerek (1222 m n.p.m.) oraz trasę powrotną, która przyniosła nam prawdziwą uctę dźwiękową. Co rusz słysząc było potężne zawodzenie jeleni na rykowisku. Chociaż nie zobaczyliśmy dumnych zwierząt, leśny koncert był nie lada gratką.

Po kilkugodzinnej wyprawie znaleźliśmy się z powrotem w siedlisku. Czekala tam już na nas pyszna strawa. Na wspomnienie podanych do stołu pstrągów do dziś cieknie nam ślinka. Po kolacji przyszedł czas na wieczór pełen rozmów, gitarowego grania, śpiewania i emocjonujących rozgrywek dobble i scrabble. Dzień zakończyliśmy w świetnych humorach. Wynik rywalizacji deszczowa chandra kontra my: 0-1. Wygrana była po naszej stronie.

Następnego dnia jako cel wędrówki Bartek zaproponował Małą Rawkę (1272 m n.p.m.). Choć prognozy pogody zapowiadały, że aura nie będzie pomagać w wejściu na szczyt, wyruszyliśmy na górę. Podejście tym razem było strome i bardzo śliskie, ale daliśmy radę.

W tym miejscu warto podkreślić, że poza grupą dorosłych osób wspinała się z nami również dzielna 11-letnia dziewczynka o jakże adekwatnym imieniu Wiktoria, która weszła na każdy ze szczytów. Wszyscy byliśmy pod wrażeniem tego jak świetnie sobie radziła, bo ze względu na pogodę podejścia do



łatwych nie należały. Uśmiechnięta Wiktoria wędrowała razem z tatą i resztą bieszczadzkiej kompanii.

Po zejściu z góry nadszedł czas na kolejną atrakcję – żubry. Zwierzęta kojarzą się z Puszczą Białowieską, ale występują też na innych terenach Polski, w tym w Bieszczadach. Odwiedziliśmy zagrodę pokazową żubrów w Nadleśnictwie Stuposiany, we wsi Muczne. Zwierzęta były tego dnia trochę nieśmiałe, ciężko je było dostrzec wśród drzew, ale w końcu się udało. Zobaczyliśmy je ze sporej odległości, sfotografowaliśmy i sfilowaliśmy na potrzeby rajdowej dokumentacji.

Następnie wróciliśmy do Przysłopia, gdzie po posileniu się i nabraniu sił, sprawdziliśmy co ciekawego znajduje się w pobliżu, by udać się tam na prawdziwą uctę kulinarno-towarzystwo-taneczną. Działo się! Iskry leciały z grilla na ognisku i z parkietu. Śmiech i śpiew bieszczadzkich rajdowiczów przeganiały deszczową chandrę.

Ostatniego dnia, w niedzielę po śniadaniu, część z nas odjechała do swoich domów, a część zgodnie z nową świecką tradycją ruszyła zjeść obiad w Solinie. W zeszłym roku przysmakiem były ryby, a w tym pierogi. Ci, którzy mieli chęć na coś słodkiego na deser spałaszowali gofry.

Tym kulinarnym akcentem zakończyliśmy bieszczadzki rajd. I tym razem także towarzyszył nam deszcz.

„Ciagle pada! (...)

*A ja chodzę w strugach wody, ale z czołem podniesionym,
żadna siła mnie nie zmusza i nie goni,
idę niby zwiastun burzy z kwiatkiem w dłoni, o tak!”*

To był wspaniały czas, w którym znalazło się miejsce nie tylko na śmiech, śpiew i taniec, ale także na refleksję i wymianę doświadczeń jak radzić sobie z chorobą.

Przebywając wśród osób, z którymi nadajemy na tych samych falach towarzyszy nam wrażenie, że jesteśmy z tej samej bajki. A ponieważ w bajkach zawsze są szczęśliwe zakończenia – wyjechaliśmy naładowani pozytywną energią, podbudowani psychicznie, wypoczęci i pełni mocy do mierzenia się z zawirowaniami losu, także tymi zdrowotnymi.

Ogromne podziękowania dla wszystkich, którzy przyczynili się do organizacji tegorocznego bieszczadzkiego rajdu oraz dla uczestników.

Do zobaczenia na szlakach!

Zosia Stawicka

Opieka koordynowana nad pacjentami z NChZJ szansą na lepsze leczenie*

Celem opieki koordynowanej jest zapewnienie pacjentom z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit (NChZJ) właściwego, bezpiecznego leczenia, zarówno w ambulatorium jak i w leczeniu szpitalnym.

Zintegrowana opieka szpitalna w ośrodkach referencyjnych

Zdefiniowanie i wdrożenie standardów opieki szpitalnej nad pacjentem z NChZJ daje podstawy do stworzenia sieci ośrodków referencyjnych, które zapewnią możliwość kompleksowej i nowoczesnej diagnostyki i leczenia. Poprawi to sytuację zdrowotną chorych, która w opinii ekspertów i członków organizacji zrzeszających pacjentów, nadal pozostaje niezadowolająca.

Interdyscyplinarny zespół ds. leczenia NChZJ

W ośrodkach referencyjnych należy powołać interdyscyplinarne zespoły ds. diagnostyki i leczenia NChZJ, w skład których powinny wchodzić:

- a) lekarze specjaliści:
 - gastroenterologii,
 - chirurgii ogólnej z doświadczeniem w chirurgii kolorektalnej,
 - patomorfologii z doświadczeniem w patomorfologii gastroenterologicznej,
 - radiologii z doświadczeniem w zakresie diagnostyki przewodu pokarmowego,
- b) pielęgniarki ze szczególnym doświadczeniem w opiece nad chorymi z NChZJ, w tym co najmniej jedna z doświadczeniem w zakresie opieki nad pacjentem ze stomią,
- c) dietetyk,
- d) psycholog kliniczny.

Zespół powinien mieć możliwość stałej współpracy z lekarzami innych specjalności (reumatologiem, dermatologiem, pulmonologiem, okulistą, ginekologiem-położnikiem, ortopedą, seksuologiem, pediatrą, neurologiem, psychiatrą), a także farmaceutą i mikrobiologiem.

Zadania zespołu

Podstawowym zadaniem interdyscyplinarnego zespołu specjalistycznego powinno być podejmowanie decyzji diagnostyczno-terapeutycznych, zwłaszcza w odniesieniu do pacjentów z niekorzystnym, ciężkim przebiegiem choroby.

Zespół powinien regularnie organizować zebrania kliniczne, podczas których omawiane będą problemy dotyczące wybranych pacjentów. Pacjent powinien być zachęcany do aktywnego uczestnictwa w podejmowaniu decyzji diagnostyczno-terapeutycznych, będących przedmiotem zebrań zespołu.

Diagnostyka szpitalna

Pacjenci z NChZJ w ośrodkach referencyjnych powinni mieć dostęp do nowoczesnych metod diagnostycznych obejmujących:

- diagnostykę biochemiczną, w tym możliwość oznaczania kopromarkerów (kalprotektyna w kale),
- metody endoskopowe: gastroskopię, kolonoskopię, sigmoidoskopię, rektoskopię,
- metody radiologiczne, ze szczególnym uwzględnieniem rezonansu magnetycznego (MR), tomografii komputerowej (TK), z możliwością wykonania badania w opcji enteroklizy lub enterografii (metoda preferowana – enterokliza/enterografia MR),
- metody mikrobiologiczne, ze szczególnym uwzględnieniem diagnostyki zakażenia *Clostridium difficile*, diagnostyki zakażeń oportunistycznych,
- nowoczesne metody diagnostyki histopatologicznej, w tym – immunohistochemicznej, ewentualnie diagnostyki molekularnej.

Jednostka referencyjna powinna dysponować również możliwością wykonania badań pomocnych w diagnostyce powikłań NChZJ spoza przewodu pokarmowego (m.in. densytometria, specjalistyczne badanie okulistyczne).

Wskazane badania powinny zapewnić monitorowanie skuteczności i bezpieczeństwa leczenia immunosupresyjnego i terapii biologicznej. Ważne jest także prowadzenie endoskopowego nadzoru onkologicznego, szczególnie u chorych z WZJG.

Leczenie szpitalne

Leczenie zachowawcze

Jednostki referencyjne powinny dysponować możliwością zastosowania szerokiego panelu leków. Dotyczy to zwłaszcza leków immunosupresyjnych z grupy tiopuryn (azatiopryna, 6 merkaptopuryna), inhibitorów kalcyneuryny (cyklosporyna A, takrolimus), metotreksatu, a także leków biologicznych. Spośród leków biologicznych podstawowe znaczenie mają przeciwciała anty-TNF-alfa (głównie infliksymab, adalimumab), a także leki anty-integrynowe (wedolizumab) oraz ustekinumab w przypadku ChL-C. W przypadku nieskuteczności terapii zagwarantowanych w programach terapeutycznych powinna istnieć możliwość leczenia alternatywnego zarejestrowanymi preparatami – np. w opcji tzw. zgody płatnika.

W szczególnych przypadkach ośrodki referencyjne powinny mieć także możliwość kierowania chorych do leczenia w ramach badań klinicznych lub eksperymentalnych (np. przeszczep flory jelitowej).

Leczenie chirurgiczne

Ośrodki referencyjne powinny zapewniać możliwość leczenia operacyjnego, prowadzonego przez oddziały chirurgii specjalizujące się w zakresie chirurgii kolorektalnej, funkcjonujące w obrębie tej samej jednostki szpitalnej. Oddziały te powinny posiadać szczególne kompetencje w zakresie:

- leczenia operacyjnego postaci okołodobytywowej ChL-C (drenaże ropni, leczenie przetok okołodobytywych),
- zabiegów proktokolektomii z wytworzeniem zbiornika jelitowego w przypadku WZJG,
- operacji resekcyjnych w przypadku ChL-C,
- leczenia operacyjnego NChZJ ze wskazań nagłych (perforacje, niedrożność),
- leczenia operacyjnego, wymagającego wytworzenia stomii jelitowej.

Leczenie żywieniowe

Ośrodki referencyjne powinny mieć możliwość prowadzenia leczenia żywieniowego (do-, i pozajelitowego) przez specjalistów z doświadczeniem w prowadzeniu tej formy terapii.

Współpraca szpitalnych ośrodków referencyjnych z innymi jednostkami szpitalnymi

W przypadku hospitalizacji pacjenta w szpitalu spoza listy ośrodków referencyjnych, powinna istnieć możliwość konsultacji w takim ośrodku, a w uzasadnionych sytuacjach możliwość przekazania pacjenta do ośrodka referencyjnego.

Współpraca z jednostkami opieki ambulatoryjnej i podstawowej opieki zdrowotnej (POZ)

Ośrodki referencyjne prowadzące leczenie szpitalne NChZJ powinny współpracować z jednostkami prowadzącymi specjalistyczną opiekę ambulatoryjną. Optymalnie opieka taka powinna być realizowana w przyszpitalnych porad-

*Fragmenty raportu „Model opieki koordynowanej nad pacjentem z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit”, tytuł, zmiany redakcyjne i skróty pochodzą od redakcji.
Cały raport na stronie: <http://www.ptg-e.org.pl/>.

niach gastroenterologicznych lub poradniach wyłącznie dla chorych z NChZJ. W przypadku konieczności hospitalizacji należy umożliwić podjęcie diagnostyki i leczenia szpitalnego. Zespoły ds. NChZJ powinny opracować zasady współpracy z jednostkami POZ, które przejmą część obowiązków opieki ambulatoryjnej nad chorymi. Schemat postępowania powinien uwzględniać możliwość kierowania przez lekarzy POZ pacjentów wymagających pilnej oceny specjalistycznej w trybie przyspieszonym do poradni gastroenterologicznych współpracujących z ośrodkami referencyjnymi.

W szczególnych sytuacjach powinna istnieć także możliwość uzyskania przez jednostki POZ bezpośredniej porady w ośrodkach szpitalnych, celem kwalifikacji do hospitalizacji.

Kompleksowa opieka ambulatoryjna

Zgodnie z danymi epidemiologicznymi, choroby zapalne jelit występują u 0,5-1% populacji, a więc w Polsce może być nawet około 250 000 chorych. Specjalistyczny ośrodek opieki ambulatoryjnej dla pacjentów z NChZJ powinien zapewniać opiekę dla populacji około 250 000-300 000 mieszkańców, a więc około 2000-2500 pacjentów.

Organizacja

Poradnie specjalistyczne powinny funkcjonować w ramach ośrodków zintegrowanej opieki. Ośrodek opieki ambulatoryjnej powinien być zlokalizowany w obrębie wielospecjalistycznego szpitala, co stwarza możliwość szybkiego dostępu do procedur diagnostycznych, hospitalizacji, współpracy z poradnią chirurgiczną i poradnią stomijną, a także konsultacji dietetycznych i żywieniowych oraz porady i terapii psychologicznej.

Skład zespołu

Zespół w ośrodku powinien składać się z co najmniej dwóch lekarzy gastroenterologów, co najmniej dwóch pielęgniarek doświadczonych w opiece i edukacji pacjentów z NChZJ, a także dietetyka oraz psychologa klinicznego. Konieczne jest również ustalenie stałych godzin konsultacji chirurga.

Dostępność do badań i leczenia biologicznego

Konieczne jest zapewnienie stałego dostępu do badań diagnostycznych. W ośrodku powinien znajdować się aparat do ultrasonografii oraz pracownia endoskopowa do badań górnego i dolnego odcinka przewodu pokarmowego. Możliwe jest również korzystanie z tych pracowni poza ośrodkiem, ale na terenie szpitala. Należy zapewnić także możliwość wykonywania innych badań obrazowych. Konieczny jest stały dostęp do badań laboratoryjnych. Ocena biopłatów pobieranych w trakcie badań endoskopowych powinna być prowadzona przez doświadczonego patomorfologa, pozostającego w kontakcie z prowadzącymi gastroenterologami.

Ośrodek powinien posiadać też pokój do ambulatoryjnego leczenia biologicznego, w tym wlewów dożylnych.

Sprawną komunikacją z pacjentami

Pacjenci powinni mieć zapewnioną możliwość stałego kontaktu telefonicznego/mailowego z pracownikami ośrodka. Należy wyznaczyć godziny, w których mogą kontaktować się z pielęgniarką i, w razie potrzeby, z lekarzem prowadzącym.

Autorzy dokumentu:

Członkowie grupy roboczej Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii ds. NChZJ: prof. dr hab. Grażyna Rydzewska, prof. dr hab. Agnieszka Dobrowolska, dr hab. Piotr Eder, prof. dr hab. Maciej Gonciarz, prof. dr hab. Maria Kłopotcka, dr Michał Łodyga, prof. dr hab. Ewa Matecka-Panas, prof. dr hab. Piotr Radwan, dr Dawid Szkudłapski, mgr Paulina Panufnik – dietetyk, dr n. hum. Martyna Głuszek-Osuch – psycholog, mgr Magdalena Golik – pielęgniarka

Eksperti ochrony zdrowia:

Jarzy Gryglewicz – Uczelnia Łazarskiego, Marzena Domańska-Saldynica – Prezes Fundacji „Eksperti dla Zdrowia”

Współpraca:

Towarzystwo „J-elita”, Stowarzyszenie „Apetyt na Życie”

Tego typu informacje należy umieszczać na stronie internetowej, tablicy ogłoszeń oraz przekazywać każdemu pacjentowi. Pacjent trafiający po raz pierwszy do ośrodka powinien mieć możliwość odbycia spotkania z pielęgniarką, w trakcie którego otrzyma materiały edukacyjne dotyczące choroby, informacje dotyczące terminów wizyt i możliwości pilnego kontaktu z pracownikami ośrodka oraz możliwości konsultacji z dietetykiem, psychologiem, ewentualnie farmaceutą klinicznym.

Standardy opieki ambulatoryjnej

W okresach remisji choroby pacjent powinien mieć wyznaczone wizyty kontrolne co pół roku. W trakcie wizyty należy ocenić stosowanie się do zaleceń medycznych, wykonać pomiar masy ciała, badania laboratoryjne: morfologię krwi obwodowej, stężenie CRP, poziom kalprotektyny. Raz w roku należy ocenić funkcję nerek i wątroby oraz skierować pacjenta na badanie densytometryczne w celu oceny ryzyka osteoporozy.

Aktualne zalecenia powinny być przekazywane w karcie informacyjnej dla lekarza POZ. Pacjenci ze stabilną chorobą mogą pozostawać pod opieką lekarza POZ (preferencje pacjenta), w takim przypadku należy przekazać informacje dotyczące konieczności wykonywania badań kontrolnych. W okresie zaostrożenia choroby pacjent musi mieć możliwość pilnej wizyty w ośrodku, najpóźniej w ciągu trzech dni roboczych.

Komunikacja z lekarzami POZ

Ośrodek powinien stworzyć możliwość stałego kontaktu dla lekarzy POZ, w przypadku podejrzenia choroby zapalnej jelit lub pogorszenia stanu zdrowia pacjenta z NChZJ.

Kontakt z ośrodkami pediatrycznymi leczenia NChZJ

Ośrodek ambulatoryjnej opieki powinien ściśle współpracować z ośrodkami pediatrycznymi, z których przekazywani są do dalszego leczenia pacjenci po uzyskaniu pełnoletniości. Należy ustalić harmonogram spotkań młodocianego pacjenta i jego rodziców z pielęgniarką i lekarzem w ośrodku dla dorosłych, jeszcze przed przejściem do dalszego leczenia.

Dostępność hospitalizacji w oddziale gastroenterologii i chirurgii

Ośrodek opieki ambulatoryjnej powinien ściśle współpracować z oddziałem gastroenterologii lub z pododdziałem leczenia NChZJ oraz z oddziałem chirurgicznym, najlepiej zlokalizowanymi w tym samym szpitalu. Zapewnia to możliwość szybkiej hospitalizacji, dobrej komunikacji pomiędzy lekarzami i pielęgniarkami oraz oddziałami szpitalnymi.

Dostęp do specjalistycznych konsultacji

Ośrodek powinien wypracować system kierowania pacjentów na konsultacje specjalistyczne, w tym do: reumatologa, okulisty, dermatologa, ginekologa, urologa i psychiatry.

Leczenie biologiczne i eksperymentalne

Personel ośrodka musi mieć doświadczenie w realizacji programów lekowych NFZ leczenia biologicznego w NChZJ. Ośrodek powinien brać udział w badaniach klinicznych umożliwiających terapię nowymi lekami, zwłaszcza pacjentów, u których nie udaje się opanować objawów choroby po zastosowaniu wszystkich dostępnych zarejestrowanych leków.

Współpraca z ośrodkami leczenia pacjentów z NChZJ oraz z organizacjami pacjentów

Personel ośrodka powinien brać udział w zebraniach i konferencjach naukowych poświęconych NChZJ oraz ściśle współpracować z innymi tego typu ośrodkami w kraju. Szczególnie istotne wydaje się szkolenie personelu pielęgniarskiego. Opieka nad pacjentami z NChZJ wymaga wiedzy z różnych dziedzin medycyny. W związku z tym należy czynić starania o utworzenie specjalizacji pielęgniarskiej w opiece nad pacjentami z NChZJ. Pozwoliłoby to poprawić jakość opieki.

Personel ośrodka powinien również realizować program edukacyjny dla pacjentów w ścisłej współpracy z przedstawicielami organizacji pacjentów.

Helmintoterapia niesw

Marta Maruszewska-Cheruiyot

Zakład Parazytologii, Wydział Biologii, Uniwersytet Warszawski

Punktem wyjściowym wykorzystania nicieni w leczeniu chorób związanych z zaburzeniami autoimmunizacyjnymi jest tzw. „hipoteza higieny”. Mówi ona o tym, że stosowanie restrykcyjnych zasad czystości i unikanie kontaktu z drobnoustrojami może spowodować zaburzenie równowagi – homeostazy immunologicznej w organizmie. Może to przyczynić się do rozwoju szeregu schorzeń, w tym nieswoistych zapaleń jelit.

Szybki rozwój medycyny doprowadził do drastycznego zmniejszenia częstości zarażeń pasożytami jelitowymi w krajach rozwiniętych. Obok znanych patologicznych skutków zarażenia, obecność pasożytów nie pozostaje bez wpływu na utrzymanie równowagi immunologicznej żywiciela. Wynika to ze zdolności nicieni do wydzielania szeregu czynników aktywnych, które mają za zadanie ochronę pasożyta przed reakcją obronną organizmu. W rezultacie zapobiega to usunięciu nicienia z układu pokarmowego, jednocześnie przyczyniając się do ograniczenia stanu zapalnego zarówno w jelicie jak i w innych tkankach. Dlatego uważa się, że zarażenia nicieniami jelitowymi mogą nie tylko chronić żywiciela przed rozwojem nadmiernej reakcji zapalnej, ale także stanowić opcję terapeutyczną w chorobach autoimmunizacyjnych.

Najbardziej intensywne badania dotyczące terapeutycznego zastosowania pasożytów prowadzone są na dwóch gatunkach nicieni: włosogłówce świńskiej (*Trichuris suis*) oraz ludzkim tęgoryjca amerykańskim (*Nacator americanus*). Do tej pory przeprowadzono badania kliniczne I i II fazy w terapii wrzodziejącego zapalenia jelita grubego (WZJG) i choroby Leśniowskiego-Crohna (ChL-C) z wykorzystaniem tych dwóch pasożytów.

Włosogłówka świńska jest pasożytem jelita ślepego i grubego świni, a w organizmie człowieka utrzymuje się tylko przez kilka tygodni. Wyniki pierwszego etapu badań klinicznych, przeprowadzonych na małej liczbie chorych z wykorzystaniem włosogłówki świńskiej, opublikowano w 2003 roku. Pacjenci cierpiący na NZJ otrzymali doustnie jednorazowo dawkę 2500 jaj z żywymi larwami pasożyta i byli poddani obserwacji przez 12 tygodni. Druga grupa chorych otrzymywała podobną dawkę jaj co 21 dni przez 28 tygodni. Nie zaobserwowano działań niepożądanych zastosowanej terapii, a podanie dawki wielokrotnej przyczyniło się do poprawy stanu zdrowia u wszystkich pacjentów.

W związku z uzyskaniem pozytywnych wyników, w kolejnym etapie badania objęły 29 pacjentów z ChL-C, którym podawano jaja co 21 dni przez 24 tygodnie. U 23 chorych zaobserwowano pozytywną reakcję na leczenie, natomiast u 21 remisję choroby. Analogiczne badanie przeprowadzono u 59 chorych na WZJG. Wspomnianą dawkę podawano co 14 dni przez 12 tygodni. Podobnie jak w pierwszym etapie, nie zaobserwowano działań niepożądanych zastosowanej terapii, a poprawa stanu zdrowia nastąpiła u 43% pacjentów.

W tym samym czasie zaproponowano zastosowanie terapeutyczne nicienia jelitowego człowieka – tęgoryjca amerykańskiego. Do zarażenia pasożytem dochodzi po bezpośrednim kontakcie skóry z glebą, w której znajdują się larwy inwazyjne nicienia. Dorosłe nicienie pasożytują w jelicie cienkim żywiciela, gdzie przeżywają do 5 lat. Nicieni odżywiają się krwią i może powodować anemię. Pasożyta można łatwo usunąć z organizmu za pomocą leków przeciw pasożytniczych. W badaniu klinicznym z wykorzystaniem tęgoryjca amerykańskiego pacjentom cierpiącym na chorobę Leśniowskiego-Crohna podawano odpowiednio pojedynczą lub wie-

WZJG – wrzodziejące zapalenie jelita grubego, ChL-C – choroba Leśniowskiego-Crohna

Autor i rok publikacji	Schemat badania	Wyniki
Summers i wsp., 2003	Pojedyncza dawka 2500 żywych jaj włosogłówki świńskiej lub wielokrotna dawka podawane 3 pacjentom z WZJG i 4 z ChL-C co 3 tyg. przez 28 tyg.	Brak skutków ubocznych; Remisja u 100% pacjentów po podaniu dawki.
Summers i wsp., 2005a	Dawka wielokrotna 2500 jaj włosogłówki świńskiej podawana 29 pacjentom z ChL-C co 3 tyg. przez 24 tyg.	Brak skutków ubocznych; Remisja u 72,4% pacjentów.
Summers i wsp., 2005b	Dawka wielokrotna 2500 jaj włosogłówki świńskiej podawana 59 pacjentom z WZJG co 2 tyg. przez 12 tyg.	Brak skutków ubocznych; Poprawa stanu u 43,3% pacjentów.
Sandorn i wsp., 2013	Pojedyncza dawka 500, 2500 lub 7500 jaj włosogłówki świńskiej podawana 36 pacjentom z ChL-C.	Wysoka tolerancja zastosowanych dawek; Wielkość dawki nie wpływała na reakcję ze strony układu pokarmowego.
Croese i wsp., 2006	Pojedyncza lub wielokrotna dawka 25-50 larw tęgoryjca amerykańskiego podawana pacjentom z ChL-C.	Świąd skóry, enteropatia, eozynofilia; Poprawa stanu zdrowia u większości pacjentów.

Tabela 1. Podsumowanie badań klinicznych z udziałem pacjentów chorych na nieswoiste zapalenia jelit z wykorzystaniem terapii żywymi nicieniami.

woistych zapaleń jelit

lokrotną dawkę 25-50 larw inwazyjnych nicienia. Obecność pasożyta wiązała się z wystąpieniem łagodnego świądu, enteropatii i eozynofilii. Mimo wystąpienia powyższych działań niepożądanych terapii, u większości pacjentów odnotowano ogólną poprawę stanu zdrowia.

Przeprowadzone dotychczas badania kliniczne wskazują na duży potencjał terapeutyczny nicieni jelitowych – włosogłówki świńskiej i tęgoryjca amerykańskiego. Pomimo obserwowanych działań niepożądanych po zarażeniu tęgoryjcem amerykańskim, nadal gatunek ten pozostaje celem badań klinicznych w terapii chorób o podłożu autoimmunizacyjnym.

Zastosowanie żywych pasożytów jako metody leczenia wzbudza wiele kontrowersji. Pacjenci decydujący się na ten rodzaj terapii, zgłaszają niepokój związany ze świadomością obecności pasożyta w organizmie. Istnieje również wiele wątpliwości natury praktycznej. Nie możemy monitorować wędrówki larw w organizmie pacjenta. Problemem jest także ustanowienie poprawnej grupy kontrolnej – placebo. Osoba biorąca udział w badaniu może w łatwy sposób, na

podstawie objawów ze strony układu pokarmowego związanych z obecnością nicienia, ustalić, do której z grup należy. Dlatego najnowsze badania skupiają się na poszukiwaniu czynników pochodzenia pasożytniczego, których zastosowanie wywołałoby podobny efekt terapeutyczny co żywe nicienie, bez konieczności zarażenia pacjenta. Do tej pory zidentyfikowano kilka takich związków. Jednym z przykładów może być ES-62 zidentyfikowany u nicienia należącego do grupy filarii. Wstępne badania tego związku wykazały jego skuteczność w leczeniu artretyzmu i WZJG u myszy. Natomiast związek pozyskany z przywry *Schistosoma mansoni* wywołującej schistosomatozę – niebezpieczną chorobę często występującą na terenie Afryki – jest obecnie testowany w ChL-C w ramach badań klinicznych II fazy. Dodatkowo, na podstawie poznanych dotąd czynników pasożytniczych, próbuje się syntetyzować białka do zastosowania w leczeniu chorób autoimmunizacyjnych. Problemem pozostaje fakt, że żywy pasożyt wytwarza i uwalnia bardzo wiele substancji, których wpływ na układ immunologiczny jest nieznan lub nie w pełni poznany.

Nie poddamy się chorobie Warsztaty u stóp Łysej Góry

Od 29 września do 1 października 2017 r. w ramach projektu „Zwyczajnie Aktywni” odbyły się drugie warsztaty pod hasłem „Nie poddamy się chorobie”. Gościliśmy w malowniczo położonej Willi Czarownica u podnóża Łysej Góry w Nowej Słupi.

W piątek, po przyjeździe uczestników, zaplanowana była kolacja oraz spotkanie integracyjne. Następnego dnia po śniadaniu rozpoczęły się zajęcia z doradcą zawodowym, który pomagał w dopasowaniu ścieżki rozwoju zawodowego do naszych zainteresowań i ograniczeń związanych z chorobą. Na kolejnym wykładzie omówiono zasady auto-prezentacji i poprawnego pisania CV oraz przygotowania się do rozmowy kwalifikacyjnej.

Zajęcia miały bardzo szybko, w pozytywnej atmosferze. Po warsztatach grupa zapaleńców wyruszyła na szlak. Celem była Łysa Góra wraz z jej zabytkami. Jedni poszli przez las, inni wybrali mniej ekstremalną drogę i „zaatakowali” górę od drugiej strony wzdłuż drogi do kościoła św. Krzyża. Obie grupy spotkały się na szczycie. Łysa Góra została zdobyta przez „J-elite”.

Po spacerze nadszedł czas na obiad. Porcje zniknęły w okamgnieniu. Nastąpił czas wolny i chwila na odpoczynek. O godz. 15 rozpoczęły się kolejne warsztaty, tym razem z panią Dorotą – psycholog. Tematem zajęć było radzenie sobie ze stresem, trudnymi sytuacjami związanym z chorobą i problemami dnia codziennego. Warsztaty minęły bardzo szybko. Po kolacji mogliśmy się spotkać i porozmawiać w rodzinnej atmosferze.

W niedzielę, zaraz po śniadaniu, rozpoczęło się kolejne spotkanie z panią psycholog. Temat szkolenia wydawał się



brać: „Podniesienie wiary w siebie”, ale okazało się, że wielu z nas ma duży problem z własnym „ja”. Pani Dorota pokazała nam w jaki sposób uwierzyć w siebie, tak, aby i inni uwierzyli w nas. Na przykładach wziętych z życia uczestników warsztatu zaprezentowała sposoby radzenia sobie z problemem braku wiary w siebie.

Warsztaty dobiegły końca.

Ostatni obiad, zdjęcie grupowe i czas wracać do codziennych obowiązków. Piękna pogoda umiliła nam pobyt i pozwoliła się zrelaksować. Mam nadzieję, że już niedługo spotkamy się na kolejnych zajęciach. Wielkie podziękowania dla organizatorów, wykładowców oraz wszystkich przybyłych – byliście super.

Paweł Ciołek



Wpłaty z odpisu 1% podatku dochodowego

Urząd Skarbowy	Suma (PLN)	Urząd Skarbowy	Suma (PLN)	Urząd Skarbowy	Suma (PLN)	Urząd Skarbowy	Suma (PLN)
Aleksandrów Kujawski	43,4	Jarocin	15,5	Nowy Targ	285,0	Sochaczew	376,1
Augustów	909,3	Jarosław	1 005,8	Nowy Tomyśl	106,3	Sokółka	168,8
Bartoszyce	171,0	Jastrzębie-Zdrój	469,7	Nysa	490,4	Sosnowiec	1 100,7
Bełchatów	241,5	Jasło	3 203,8	Oborniki	10,3	Stalowa Wola	276,3
Będzin	308,5	Jawor	204,8	Oleśnica	430,2	Starachowice	305,7
Biała Podlaska	495,6	Jaworzno	64,5	Olkusz	473,3	Stargard	869,0
Białogard	144,0	Jelenia Góra	320,2	Olsztyn	2 531,1	Starogard Gdański	115,8
Białystok	2 080,2	Jędrzejów	31,6	Olawa	756,8	Staszów	432,4
Bielsko-Biała	317,9	Kalisz	311,4	Opatów	64,3	Strzelce Opolskie	400,7
Biłgoraj	942,4	Kamienna Góra	64,8	Opoczno	40,4	Strzelin	175,6
Bochnia	134,3	Kamień Pomorski	1 173,8	Opole	428,8	Strzyżów	26,1
Bolesławiec	616,7	Katowice	1 013,0	Opole Lubelskie	101,3	Sucha Beskidzka	250,5
Braniewo	53,7	Kazimierza Wielka	79,9	Ostrołęka	137,2	Suwałki	382,3
Brodnica	82,3	Kędzierzyn-Koźle	92,3	Ostrowiec Świętokrzyski	140,1	Szamotuły	452,9
Brzeg	822,2	Kępno	61,4	Ostróda	325,5	Szczecin	5 492,8
Brzesko	73,0	Kętrzyn	217,8	Ostrów Mazowiecka	41,3	Szczecinek	1 229,3
Brzeziny	27,9	Kielce	2 344,0	Ostrów Wielkopolski	1 126,2	Szczytno	101,7
Brzozowo	162,4	Kłobucko	218,9	Ostrzeszów	31,1	Szydłowiec	34,6
Busko-Zdrój	102,2	Kłodzko	193,8	Oświęcim	196,8	Środa Śląska	528,2
Bydgoszcz	4 641,9	Kolbuszowa	512,6	Otwock	504,7	Środa Wielkopolska	1 361,4
Bystrzyca Kłodzka	29,9	Kołobrzeg	192,6	Pabianice	180,5	Świdnica	306,8
Bytom	74,9	Końskie	86,6	Pajęczno	151,8	Świebodzin	112,3
Bytów	42,5	Koszalin	788,6	Parczew	168,8	Świecie	575,2
Chełm	96,2	Kościan	100,9	Piaseczno	4 324,2	Świnoujście	57,2
Chełmno	87,1	Kościerzyna	65,1	Piekary Śląskie	191,5	Tarnobrzeg	145,8
Chodzież	115,3	Kozienice	514,9	Piła	188,1	Tarnów	537,1
Chojnice	116,8	Kraków	10 809,4	Pińczów	74,4	Tarnowskie Góry	160,2
Chorzów	609,1	Krasnystaw	18,1	Piotrków Trybunalski	425,7	Tczew	190,9
Chrzanów	403,8	Krosno Odrzańskie	30,0	Pisz	139,0	Tomaszów Lubelski	25,1
Ciechanów	111,3	Krosno	39,4	Pleszew	150,7	Tomaszów Mazowiecki	452,0
Cieszyn	146,2	Krotoszyn	37,5	Płock	913,9	Toruń	1 256,5
Czarnków	205,4	Kutno	521,8	Płońsk	447,2	Trzebnica	419,3
Czechowice-Dziedzice	137,2	Legionowo	876,4	Poddębice	191,6	Tuchola	151,6
Częstochowa	2 469,9	Legnica	495,6	Polkowice	400,1	Tychy	1 382,5
Człuchów	32,2	Lesko	20,8	Poznań	15 612,3	Ustrzyki Dolne	98,9
Dąbrowa Górnicza	1 142,6	Leszno	0,1	Proszowice	391,8	Wadowice	457,8
Dąbrowa Tarnowska	175,7	Lębork	131,2	Prudnik	46,6	Wałbrzych	148,3
Dębica	185,2	Lipno	62,5	Pruszcz Gdański	381,0	Wałcz	99,3
Drawsko Pomorskie	107,3	Lipsko	17,4	Pruszków	1 257,3	Warszawa	52 615,0
Drezdenko	34,0	Lubanie	57,7	Przasnysz	93,4	Wągrowiec	78,1
Działdowo	187,9	Lubartów	18,0	Przemyśl	5,3	Wejherowo	308,3
Dzierżoniów	37,3	Lublin	369,1	Przeworsk	302,1	Wieliczka	1 622,2
Elbląg	503,8	Lublin	4 318,3	Przysucha	105,9	Wieluń	66,1
Elk	132,4	Lubliniec	20,7	Pszczyna	76,7	Wieruszów	67,8
Garwolin	1 784,4	Lwówek Śląski	74,3	Puck	359,6	Włocławek	382,1
Gdańsk	4 521,5	Łañcut	4 013,1	Puławy	288,9	Wodzisław Śląski	187,2
Gdynia	1 491,1	Łęczna	106,2	Pułtusk	275,1	Wołomin	484,6
Giżycko	328,4	Łęczyca	459,2	Pyrzyce	794,9	Wołowo	157,1
Gliwice	640,5	Łomża	188,9	Radom	1 147,8	Wrocław	5 543,0
Głogów	85,4	Łowicz	94,3	Radomsko	550,4	Września	9,4
Głowno	112,8	Łódź	5 324,7	Radziejów	13,4	Wschowa	244,9
Głubczyce	340,7	Łuków	38,1	Radzyń Podlaski	104,0	Wyszków	578,3
Gniezno	522,5	Maków Mazowiecki	49,4	Rawicz	113,8	Zabrze	640,4
Goleniów	155,9	Malbork	355,8	Rawa Mazowiecka	73,0	Zakopane	879,0
Golub-Dobrzyń	21,8	Miechów	127,8	Ropczyce	811,0	Zambrów	142,3
Gorlice	264,8	Mielec	2 040,8	Ruda Śląska	226,5	Zamość	813,9
Gorzów Wielkopolski	168,1	Mikołowo	182,7	Rybnik	258,8	Zawiercie	139,9
Gostynin	9,2	Milicz	55,9	Ryki	127,8	Ząbkowice Śląskie	74,7
Gostyń	339,9	Mińsk Mazowiecki	413,7	Rypin	46,6	Zduńska Wola	194,7
Góra	86,5	Mława	187,1	Rzeszów	5 206,9	Zgierz	241,2
Grajewo	36,6	Mogilno	38,8	Sandomierz	252,1	Zgorzelec	98,9
Grodzisk Mazowiecki	472,7	Myszków	448,1	Sanok	247,6	Zielona Góra	2 009,2
Grójec	422,5	Myślenice	161,1	Sępólno Krajeńskie	115,1	Złotów	85,4
Grudziądz	350,5	Myślubórz	197,2	Siedlce	463,4	Żary	192,5
Gryfice	116,2	Namysłów	31,5	Siemianowice Śląskie	22,5	Żnina	30,0
Gryfino	34,2	Nidzica	96,7	Sieradz	978,8	Zory	179,9
Hrubieszów	26,9	Nisko	85,6	Sierpc	231,5	Żuromin	85,2
Ilawa	5,0	Nowa Sól	115,8	Skarżysko-Kamienna	1 351,8	Żyrardów	3 184,3
Inowrocław	1 371,1	Nowy Dwór Mazowiecki	244,8	Skiernewice	41,7	Żywiec	1 010,3
Janów Lubelski	155,3	Nowy Sącz	268,5	Słupsk	643,8	Razem	222 202,7

Województwo	Suma (PLN)
dolnośląskie	11 731,0
kujawsko-pomorskie	9 269,9
lubelskie	7 844,9
lubuskie	2 906,8
łódzkie	10 437,9
małopolskie	17 315,1
mazowieckie	72 404,8
opolskie	2 653,2

Województwo	Suma (PLN)
podkarpackie	18 389,5
podlaskie	3 908,4
pomorskie	8 755,6
śląskie	14 038,3
świętokrzyskie	5 265,1
warmińsko-mazurskie	4 794,0
wielkopolskie	21 035,9
zachodniopomorskie	11 452,3
Razem	222 202,7

DZIĘKUJEMY!!!

Niepełnosprawna modelka z chorobą Leśniowskiego-Crohna w książce „Lista Mocy”

Aldona Plewińska, urodzona bez rąk i jednej nogi fotomodelka z chorobą Leśniowskiego-Crohna, jedną z bohatererek książki „Lista Mocy. 100 najbardziej wpływowych Polek i Polaków z niepełnosprawnością”. Publikacja została zaprezentowana 1 grudnia w Warszawie.

„Lista Mocy” to pierwsza w Polsce książka typu „Who is Who”, dotycząca środowiska osób z niepełnosprawnością. Stworzyli ją dziennikarze i czytelnicy magazynu „Integracja” oraz portalu Niepełnosprawni.pl. Znalazły się w niej osobowości, które wywierają pozytywny wpływ na otoczenie, zmieniają życie innych i mają wyjątkowy wkład w życie społeczne. Bohaterów wytypowano w dziesięciu kategoriach.

Mieszkająca w Katowicach Aldona Plewińska urodziła się bez rąk i jednej nogi. W 16. roku życia zdiagnozowano u niej chorobę Leśniowskiego-Crohna. Na liście znalazła się w kategorii sztuka/moda/design. Pracuje jako konsultantka w firmie sprzedającej oprogramowanie do sklepów internetowych, ale zasłynęła jako modelka. Jej zdjęcia oglądane są na całym świecie. „Pozuje nie tylko dla siebie, spełniając marzenia, ale także dla odbiorców – chce przekazać, że osoby z niepełnosprawnością marzą, aktywnie żyją, mogą realizować cele” – czytamy w „Liście Mocy”. - „Z dumą mówi



o akceptacji swojej niepełnosprawności i odwadze do pozowania w różnych sesjach”.

Obok Aldony Plewińskiej w książce znalazły się takie osobowości jak: eurodeputowany Marek Plura, który choruje na postępujący zanik mięśni i porusza się na elektrycznym wózku inwalidzkim, prezes Polskiej Akcji Humanitarnej Janina Ochojska oraz tenisistka stołowa i multimedialistka Igrzysk Paraolimpijskich Natalia Partyka.

Książka jest bezpłatna, dostępna na portalu Niepełnosprawni.pl

http://www.niepelnosprawni.pl/files/nowe.niepelnosprawni.pl/public/2017/lista_mocy_2017.pdf

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

Podaruj uśmiech dzieciom z NZJ

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

ból, łzy i częste pobyty w szpitalu to codzienność dzieci z nieswoistymi zapaleniami jelit. Ich najbliższym towarzyszą: poczucie bezsilności i lęk o przyszłość, obawa przed utratą pracy i brakiem pieniędzy na leczenie.

Dzięki Państwa pomocy dajemy im uśmiech i nadzieję. Dlatego w imieniu chorych i ich bliskich zwracam się z prośbą o wsparcie „J-elity” poprzez przekazanie 1% podatku. Jednocześnie dziękuję za dotychczasową pomoc. W zeszłym roku zebraliśmy ponad 222 tys. zł, które przeznaczyliśmy 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 okolicznościowe dla chorych dzieci,
- prowadzenie grup wsparcia.

Nie bylibyśmy w stanie tego dokonać bez środków otrzymanych od Państwa z 1%. Serdecznie proszę o wpisanie w PIT naszego numeru **KRS 0000238525** oraz o namawianie swoich bliskich i znajomych do przekazania 1% Towarzystwu „J-elita” i chorym na NZJ także w nadchodzącym roku.

Jednocześnie proszę przyjąć życzenia Wesołych Świąt oraz zdrowia i wszelkiej pomyślności w Nowym 2018 Roku.

Agnieszka Gołębiwska
Prezes Towarzystwa „J-elita”

fol. Łukasz Kalata



KRS 0000238525

Wydawnictwo współfinansowane



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych



„J-elicie” pomagają
NestléHealthScience

PHARMABEST

abbvie

FERRING
PHARMACEUTICALS