

kwartalnik

J-elita

nr **1** (40)

ISSN 1898-6749

styczeń – marzec 2018

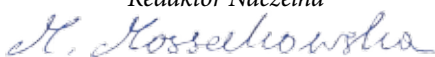
Szanowni Państwo, Drodzy Czytelnicy,

Kiedy piszę te słowa, za oknem trzaska mróz. Jestem jednak przekonana, że już wkrótce sroga zima ustąpi. Przedwiośnie to nie tylko czas budzenia się przyrody do życia, ale także nadziei. Nadziei na to, że zostanie zrealizowana chociaż część postulatów, które zawarliśmy w liście do nowego ministra zdrowia, umieszczonym na stronie 5. Optyzmem napawa też fakt, że nad częścią z nich pochylił się Rzecznik Praw Pacjenta Bartłomiej Chmielowiec, o czym mówi w wywiadzie dla naszego Kwartalnika (s. 3-4 i 14). Cieszymy się również z możliwości współpracy z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta, której pierwsze ślady widać już na naszych łamach.

Wiosna to także tradycyjnie czas, kiedy zwracamy się do Państwa z prośbą o przekazanie 1 % podatku dla chorych na NZJ. To bardzo proste. Wystarczy w formularzu PIT wpisać numer **KRS 0000238525**. Każda złotówka, każdy grosz wraca do chorych.

Chociaż wzrost zachorowań na NZJ nie jest powodem do optymizmu, cieszymy się, że z miesiąca na miesiąc liczba członków Towarzystwa rośnie i przekroczyła już 2 tys. To właśnie Państwo – członkowie stanowią naszą siłę, i w działaniach na rzecz chorych, i w naciskach na decydentów.

Redaktor Naczelna



Małgorzata Mossakowska

W numerze:

Mamy wspólne cele

- Mając na względzie wagę problemu będą popierał wszelkie działania, które ułatwią pacjentom cierpiącym na choroby gastroenterologiczne dostęp do najnowocześniejszych terapii lekowych – mówi Rzecznik Praw Pacjenta Bartłomiej Chmielowiec. **s. 3-4, 14**

Postulaty chorych na NZJ

Opieka koordynowana nad pacjentem z nieswoistymi zapaleniami jelit (NZJ), wydłużenie refundowanej terapii biologicznej i włączenie nowych leków dla chorych na wrzodziejące zapalenie jelita grubego – to postulaty Towarzystwa „J-elita” do nowego ministra zdrowia Łukasza Szumowskiego. **s. 5**

Leki na receptę

Leki są bez wątpienia jednym z najważniejszych osiągnięć medycyny. Stosowane od tysięcy lat, wcześniej jako produkty pochodzenia naturalnego (najczęściej roślinnego), dziś w zdecydowanej większości jako wytworzone w laboratoriach substancje chemiczne. **s. 9**

Emulgatory i konserwanty a nieszczelność jelit

Naukowcy sugerują, że jedną z przyczyn tzw. przeciekającego jelita jest dieta bogata w emulgatory i konserwanty. Emulgatory to substancje dodawane do żywności przetworzonej w celu poprawy konsystencji, a także wydłużenia terminu przydatności produktu do spożycia. **s. 12**



Spotkanie Rzecznika Praw Pacjenta z przedstawicielami organizacji pozarządowych, 6 grudnia 2017 r.

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 Gołębowska, 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

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.warmińsko-mazurski@j-elita.org.pl

Oddział Wielkopolski

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

Oddział Zachodniopomorski

Samodzielny Publiczny Wojewódzki Szpital Zespólny

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

Mamy wspólne cele

– Mając na względzie wagę problemu będę popierał wszelkie działania, które ułatwią pacjentom cierpiącym na choroby gastroenterologiczne dostęp do najnowocześniejszych terapii lekowych – mówi Rzecznik Praw Pacjenta Bartłomiej Chmielowiec.



Jacek Hołub: Panie Ministrze, 6 grudnia ub. roku, miesiąc po powołaniu na funkcję Rzecznika Praw Pacjenta, spotkał się Pan z przedstawicielami organizacji pozarządowych skupiających chorych i ich bliskich i zapowiedział, że zaproponuje zmiany w prawie, które zwiększą ich rolę. Jakiego rodzaju zmiany miał Pan na myśli?

Rzecznik Praw Pacjenta Bartłomiej Chmielowiec:

– Obecnie, wraz z zespołem ekspertów z mojego Biura, intensywnie pracujemy nad projektem zmian w ustawie o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Proponowane przeze mnie zmiany będą obejmowały trzy podstawowe elementy – zwiększenie kompetencji Rzecznika Praw Pacjenta, zmiany w przepisach dotyczących poszczególnych praw pacjenta oraz zdefiniowanie i określenie roli organizacji pozarządowych działających na rzecz praw pacjenta w ochronie zdrowia. Skoncentrujemy się na tym trzecim, niezwykle istotnym obszarze. Należy jak najlepiej wykorzystać potencjał, którym dysponują organizacje pacjentów. To one są najbliżej nich, co powoduje, że najlepiej orientują się w problemach poszczególnych grup pacjentów cierpiących na określone schorzenia, a przede wszystkim mają dobre rozeznanie w praktycznym funkcjonowaniu systemu ochrony zdrowia.

Uważam, że głos organizacji pozarządowych powinien być bardziej słyszalny. Dlatego chciałbym powołać ciało kolegialne – radę opiniotwórczo-doradczą, składającą się z przedstawicieli organizacji pozarządowych działających w obszarze praw pacjenta. Regulacje w tym zakresie znalazłyby się w ustawie o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Ustawa określałaby zadania i kompetencje rady. Obecnie trwają prace nad tą koncepcją.

W ustawie o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta chciałby Pan zmienić również zapisy dotyczące praw i obowiązków pacjenta. Co Pan proponuje?

– Chciałbym, aby zaproponowane przeze mnie zmiany były jak najlepsze dla pacjentów w kontekście ochrony ich praw. Obecnie szczegółowo analizuję przepisy regulujące poszczególne prawa pacjenta pod kątem ich praktycznego stosowania, jak również z perspektywy czasu dotychczasowego obowiązywania. W tej chwili przedmiotem mojej analizy jest prawo pacjenta do informacji, wyrażenia zgody na udzielenie świadczeń zdrowotnych oraz do dokumentacji medycznej.

Co dla pacjentów oznaczałyby proponowane przez Pana zmiany?

– Jak wszystkie proponowane przeze mnie zmiany, mają one na celu wyłącznie dobro pacjentów i zapewnienie im bezpieczeństwa zdrowotnego. Jestem przekonany, że zmiany legislacyjne, nad którymi obecnie pracuję, będą dla nich ko-

rzystne. Jak wspominałem już wcześniej, aktualnie dokonuję weryfikacji obowiązujących przepisów pod kątem ich doprecyzowania lub możliwości rozszerzenia obecnie obowiązujących rozwiązań.

Proponuje Pan również wzmocnienie uprawnień Rzecznika Praw Pacjenta, tak by mógł podejmować skuteczne interwencje. Co oznaczałoby to w praktyce?

– Dzięki wzmocnieniu pozycji Rzecznika Praw Pacjenta poprzez wdrożenie nowych rozwiązań prawnych zmierzających do ochrony praw pacjentów, będę mógł im pomagać jeszcze skuteczniej. Przykładem takich rozwiązań jest możliwość z urzędu lub na wniosek strony brania udziału na prawach przysługujących prokuratorowi w postępowaniu cywilnym przed sądem powszechnym. Rzecznik nie ma natomiast uprawnień do udziału w sprawach sędowo-administracyjnych. Nie może, na razie, występować ze skargą do sądu administracyjnego. Gdyby takie uprawnienia miał, mógłby pomagać pacjentom z jeszcze lepszym efektem. Dlatego będę dążył do rozszerzenia uprawnień w tym zakresie.

Organizacje zraszające pacjentów, w tym Towarzystwo „J-elita”, z nadzieją przywitają Pańskie propozycje. Na ile ich wprowadzenie jest realne?

– Zgodnie z obowiązującymi przepisami Rzecznik Praw Pacjenta jest organem, który postuluje wprowadzenie określonych rozwiązań, w tym legislacyjnych. Zmiany w ustawie o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta wymagają inicjatywy ustawodawczej, której Rzecznik nie posiada. Mam natomiast możliwość występowania do właściwych organów z wnioskami o podjęcie inicjatywy ustawodawczej bądź o wydanie lub zmianę aktów prawnych w zakresie ochrony praw pacjenta. Dlatego proponując zmiany w przepisach będę występował do organów władnych w tym zakresie. Nie mam jednak bezpośredniego wpływu na ich końcowe wprowadzenie do systemu prawnego.

Mam jednak nadzieję, że również przy wsparciu organizacji pozarządowych, uda nam się przekonać ustawodawcę do konieczności dokonania proponowanych przeze mnie zmian, tak istotnych z punktu widzenia polskich pacjentów.

W zeszłym roku, jeszcze przed objęciem przez Pana urzędu, Rzecznik Praw Pacjenta dwukrotnie występował do Ministra Zdrowia w sprawie zwiększenia dostępu dzieci chorych na nieswoiste zapalenia jelita (NZJ) do nowoczesnej terapii biologicznej. Czy planuje Pan kolejne wystąpienia dotyczące chorych na NZJ?

– Obecnie uważnie przyglądam się i szczegółowo analizuję problemy dotyczące widocznych zagrożeń w obszarze ochrony zdrowia w kontekście potrzeb wszystkich grup pacjentów, również cierpiących na choroby gastroenterologiczne.

W styczniu br. Towarzystwo „J-elita” przedstawiło Ministrowi Zdrowia postulaty chorych na wrzodzące zapalenie jelita grubego i chorobę Leśniowskiego-Crohna, m.in. w sprawie wprowadzenia modelu opieki koordynowanej nad pacjentami z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit. Czy możemy liczyć na Pana poparcie w którymś z punktów zawartych liście?

– Postulaty skierowane do Ministra Zdrowia w sprawie zwiększenia dostępu do nowoczesnych technologii lekowych dla chorych na wrzodzące zapalenie jelita grubego i chorobę Leśniowskiego-Crohna są dla pacjentów niezwykle istotne. Zgodnie z przepisami tzw. ustawy refundacyjnej, decyzję dotyczącą refundacji leków podejmuje Minister Zdrowia po zasięgnięciu opinii Rady Przejrzystości oraz rekomendacji Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Na cenę leku ma również wpływ wynik negocjacji cenowych Komisji Ekonomicznej prowadzonych z firmami farmaceutycznymi.

Niemniej, mając na względzie wagę problemu będę popierał wszelkie działania, które ułatwią pacjentom cierpiącym na choroby gastroenterologiczne dostęp do najnowocześniejszych terapii lekowych. Jednym z postulatów Towarzystwa „J-elita” przedstawionych Ministrowi Zdrowia jest umieszczenie badania stężenia kalprotektyny w kale w koszyku świadczeń gwarantowanych. Badanie to jest istotne u pacjentów w różnicowaniu zespołów jelita drażliwego i nieswoistych chorób zapalnych oraz monitorowaniu i leczeniu pacjentów z nieswoistymi zapaleniami jelit. Prawidłowe wyniki oznaczają, że choroba jest w remisji, w związku z czym nie trzeba przeprowadzać kosztownych inwazyjnych badań endoskopowych, co ma miejsce przy nieswoistym zapaleniu jelit. Należy w tym momencie rozważyć, który wariant jest dla pacjenta oraz płatnika publicznego korzystniejszy. Będę chciał bliżej przyjrzeć się tej sprawie.

Jakiego rodzaju interwencje w obronie pacjentów podejmuje najczęściej Biuro Rzecznika Praw Pacjenta?

– W każdej sytuacji wskazującej na możliwe naruszenie praw pacjentów Rzecznik wszczyna postępowanie wyjaśniające. Postępowania są podejmowane na wniosek samych pacjentów, ich bliskich oraz z urzędu, często dzięki informacjom otrzymanym z mass mediów. W samym 2016 r. moje Biuro prowadziło 760 postępowań wyjaśniających w sprawach indywidualnych pacjentów. Ponadto, Rzecznik może również prowadzić postępowanie wyjaśniające dotyczące zbiorowego naruszenia praw pacjenta przez podmiot leczniczy. W przypadku wydania decyzji o uznaniu praktyki za naruszającą zbiorowe prawa pacjentów, nakazuje zaniechanie stosowania praktyki lub wskazuje działania niezbędne do usunięcia skutków naruszenia zbiorowych praw pacjentów wyznaczając terminy podjęcia tych działań. W przypadku niepodjęcia działań określonych w decyzji Rzecznik może nałożyć na podmiot udzielający świadczeń zdrowotnych albo organizatora strajku, karę pieniężną do wysokości 500 tys. złotych.

Nie zapominajmy także o pracy infolinii Rzecznika Praw Pacjenta, gdzie pacjenci każdego dnia mogą otrzymać pomoc i wsparcie naszych ekspertów. W uzasadnionych przypadkach pracownicy infolinii interweniują bezpośrednio w placówce medycznej, dzięki czemu mogą rozwiązać problem danego pacjenta w ramach jednorazowego połączenia telefonicznego. Zainteresowanie tą formą kontaktu z moim Biurem jest bardzo duże. Rocznie odbieramy ponad 49 tys. połączeń, natomiast w styczniu tego roku przekroczyliśmy liczbę 300 tys. połączeń. To dowód na to, jak ważną rolę w systemie wsparcia pacjentów pełni nasza bezpłatna infolinia.

Co z Pańskiej perspektywy jest największym problemem w służbie zdrowia, oczywiście oprócz niedofinansowania?

– Kluczowym problemem polskiego systemu ochrony zdrowia jest obecnie niedobór personelu lekarskiego i pie-

lęgniarskiego. Jest to problem złożony, z którym wiąże się przepracowanie lekarzy i ostatnie wydarzenia związane z protestem lekarzy rezydentów. Bezpośrednie zagrożenie wynikające z tego problemu to brak zapewnienia pacjentom niezbędnego bezpieczeństwa i opieki. Stale monitoruję sytuację w tym obszarze i kilkakrotnie kierowałem w tej sprawie wystąpienia do Ministra Zdrowia. W ostatnim piśmie z 29 grudnia 2017 r. zapytałem Ministerstwo o podjęte działania zapobiegające niedoborom kadrowym, w tym o możliwość dopuszczenia cudzoziemców do wykonywania zawodu lekarza i lekarza-dentysty, a także o stopień wykorzystania przyznanych miejsc rezydentckich. Obszerne wyjaśnienia, które otrzymałem w tej sprawie od Ministra Zdrowia pozwolą mi na aktywne włączenie się w rozwiązanie tego palącego problemu.

W jakim stopniu Państwa interwencje są skuteczne?

– O skuteczności naszych działań świadczy między innymi liczba stwierdzonych naruszeń praw pacjenta, w przypadku których szpitale i inne placówki zastosowały się do zaleceń Rzecznika. W 2016 r. sięgała 83 proc. wszystkich spraw, w których stwierdzono nieprawidłowości, rok wcześniej było to 4 proc. mniej. Co istotne, w 2016 r. Rzecznik Praw Pacjenta zakończył 704 postępowania i stwierdził 552 naruszenia praw pacjenta. Rzecznik Praw Pacjenta w 507 przypadkach naruszeń sformułował odpowiednie zalecenia lub wnioski co do załatwienia sprawy. W przypadku 45 stwierdzonych naruszeń praw pacjenta Rzecznik odstąpił od formułowania opinii lub wniosków, gdyż podmioty udzielające świadczeń zdrowotnych podjęły stosowne działania naprawcze już w trakcie postępowania prowadzonego przez Rzecznika, tj. jeszcze przed wydaniem rozstrzygnięcia w sprawie. Myślę, że te dane wskazują na wysoką skuteczność naszych interwencji, zarówno w wymiarze indywidualnych praw pacjentów, jak i w postępowaniach w sprawach zbiorowych naruszeń.

Aby tę skuteczność jeszcze zwiększyć, dobrym pomysłem byłaby możliwość nakładania kar na placówki medyczne, w których pewne nieprawidłowości, mimo zaleceń Rzecznika, w dalszym ciągu pojawiają się w tym samym podmiocie. O ile byłoby łatwiej wymusić zmianę pewnych zachowań, gdyby Rzecznik posiadał narzędzie w postaci kary dla placówek medycznych, które systematycznie naruszają prawa pacjenta. Pracujemy również nad takim rozwiązaniem.

Jednym z praw najtrudniejszych do wyegzekwowania przez pacjentów jest prawo do informacji na temat swojego stanu zdrowia i planowanych metod leczenia. Chorzy często skarżą się, że lekarze nie mają czasu żeby z nimi rozmawiać. W jaki sposób można to Pańskim zdaniem zmienić?

– Z prowadzonych przez nas statystyk wynika, że najczęściej naruszanymi prawami pacjenta są prawo do świadczeń zdrowotnych oraz do dokumentacji medycznej. Prawo do informacji w 2016 r. było naruszane w 16 proc. przypadków, w których Rzecznik Praw Pacjenta stwierdził naruszenie praw pacjenta. Zatem nie jest to prawo naruszane w stopniu najwyższym, co oczywiście nie oznacza, że w pewnych przypadkach pacjenci nie mają problemów z jego wyegzekwowaniem.

Uważam, że pierwszym niezbędnym elementem jest edukacja i związana z tym świadomość oraz wiedza pacjentów co do przysługujących im praw w systemie ochrony zdrowia. Tylko w takim przypadku można mówić o ich skutecznym egzekwowaniu. Kolejną kwestią jest podejście samych lekarzy, zgłaszany często brak empatii oraz przepracowanie personelu medycznego, jak również niezbędne zmiany systemowe w zakresie odbiurokratyzowania pracy lekarzy. Dzięki temu będą oni mogli poświęcać więcej czasu na leczenie pacjentów. Jak wiemy, w Ministerstwie Zdrowia trwają prace nad rozwiązaniem tego problemu.

(ciąg dalszy na str. 14)

Postulaty chorych na NZJ do nowego ministra zdrowia

Opieka koordynowana nad pacjentem z nieswoistymi zapaleniami jelit (NZJ), wydłużenie refundowanej terapii biologicznej i włączenie nowych leków dla chorych na wrzodziejące zapalenie jelita grubego – to postulaty Towarzystwa „J-elita” do nowego ministra zdrowia Łukasza Szumowskiego.

Postulaty zostały zawarte w liście do ministra skierowanym 25 stycznia 2018 r. przez Towarzystwo „J-elita” to nic nowego. Pragniemy jednak, aby nowy szef resortu usłyszał głos pacjentów. Model opieki koordynowanej, wzorowany na kompleksowej opiece po zawale, stworzył zespół ekspertów Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii (PTG) i dla tysięcy chorych byłaby to szansa na lepsze leczenie, a dla budżetu państwa na realne oszczędności. Lepiej leczony pacjent oznacza mniejsze koszty związane z absencją w pracy i niższe wydatki

na renty. O tym, jak ma wyglądać ten model pisaliśmy w poprzednim numerze kwartalnika.

Poszerzenie gamy leków dla najciężej chorych pacjentów z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego (wzjg) o adalimumab i wedolizumab to tylko próba przybliżenia standardów leczenia w Polsce do tych obowiązujących w Europie. Oczywiście chcielibyśmy, aby dostępne były skuteczne i tańsze leki ratujące przed kolektomią, bo my wiemy, że zabieg ten dla chorego jest ostatecznością. Wydłużenie czasu leczenia ch.L-C. adalimumabem z roku do dwóch to i tak minimum, bo leki te powinny być podawane do momentu utraty odpowiedzi.

Mamy nadzieję, że nowe kierownictwo resortu zdrowia zrozumie, że bardziej opłacalne jest włączenie skutecznej terapii, niż leczenie powikłań.

Aleksandra Szybalska

List do Ministra Zdrowia

Szanowny Panie Ministrze,

W imieniu Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita” oraz środowiska chorych na chorobę Leśniowskiego-Crohna (ch.L-C) i wrzodziejące zapalenie jelita grubego (wzjg), pragnę przekazać Panu serdeczne gratulacje w związku z powołaniem na stanowisko Ministra Zdrowia. Jednocześnie deklarujemy wolę współpracy we wszelkich działaniach na rzecz poprawy sytuacji osób cierpiących na nieswoiste zapalenia jelita (NZJ).

Jak szacują specjaliści z Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii (PTG), w Polsce na NZJ choruje ponad 50 tys. osób, w tym 10-15 tys. na ch.L-C i 35-40 tys. na wzjg. W oparciu o dane brytyjskie, oceniające rozpowszechnienie NZJ na 0,5-1% populacji, specjaliści spodziewają się, że w najbliższych latach liczba chorych może się zwiększyć do 250-350 tys. osób. Choroba dotyka głównie osoby młode, do 35. roku życia, wyłączając je z rynku pracy i generując znaczące koszty. Według danych ZUS w 2014 r. wzjg spowodowało 36,3 mln zł wydatków, głównie na renty (18,8 mln zł), zaś ch.L-C 19,9 mln zł (odpowiednio 9,3 mln zł).

Zdajemy sobie sprawę z tego, że „kołdra jest krótka”, a lista oczekiwań długa i nie sposób spełnić wszystkich. Pragniemy jednak przedstawić Panu Ministrowi postulaty środowiska chorych na NZJ, podkreślając, że ich realizacja przyczyni się per saldo do obniżenia wydatków państwa, a jednocześnie podniesie jakość życia chorych i przywróci ich społeczeństwu.

Prosimy o:

- 1. Wdrożenie modelu opieki koordynowanej nad pacjentem z NZJ (stworzonego na wzór kompleksowej opieki po zawale),** który definiuje standardy diagnostyki i leczenia w referencyjnych centrach obejmujących opiekę ambulatoryjną i szpitalną. Model opracowali eksperci PTG.
- 2. Wprowadzenie programu leczenia wzjg adalimumabem dla pacjentów, którzy nie odpowiadają lub utracili odpowiedź na leczenie infliksymabem lub mają przeciwwskazania do takiego leczenia.** Obecnie brakuje dla nich skutecznej opcji terapeutycznej i są skazani na kolektomię.

Realizacja postulatów przyczyni się do obniżenia wydatków państwa, a jednocześnie podniesie jakość życia chorych i przywróci ich społeczeństwu

- 3. Wprowadzenie programu leczenia wzjg wedolizumabem dla pacjentów, którzy nie odpowiadają lub utracili odpowiedź na leczenie preparatami anty-TNF-alfa lub mają przeciwwskazania do takiego leczenia.** Zastosowanie tego leku jest zgodne z europejskimi wytycznymi ECCO.

- 4. Wydłużenie w programie lekowym czasu leczenia wzjg infliksymabem z roku do dwóch lat** (tak jak w ch.L-C). Pozwoli to na uzyskanie trwałego efektu terapii.

- 5. Wydłużenie terapii adalimumabem w ch.L-C z roku do dwóch lat** (jak w przypadku infliksymabu).

- 6. Wprowadzenie zmiany w pkt. 5 programu lekowego dotyczącego leczenia ch.L-C u dzieci.** Mówi on,

że w przypadku pojawienia się reakcji niepożądanych podczas leczenia infliksymabem istnieje możliwość zastosowania innego leku z grupy anty-TNF dopiero po spełnieniu kryteriów programu lekowego, tj. wstępnej kwalifikacji (51 pkt. PCDAI). Działania niepożądane najczęściej pojawiają się między drugą a czwartą dawką, chociaż na wcześniejsze dawki pacjent reaguje poprawą stanu zdrowia. Odstawienie leku i czekanie, by stan zdrowia się znowu pogorszył, może mieć nieodwracalne skutki. Zamiana jednego leku na drugi

z grupy anty-TNF powinna odbywać się przy pogorszeniu o 10 pkt. PCDAI - tak jak w przypadku ponownej kwalifikacji pacjenta do programu.

- 7. Umieszczenie badania stężenia kalprotektyny w kale w koszyku świadczeń gwarantowanych.** Prawidłowe wyniki oznaczają, że pacjent jest w remisji i nie trzeba przeprowadzać kosztownych inwazyjnych badań endoskopowych.

Gońco wierzymy, że Pan Minister pochylił się nad problemami chorych z NZJ.

Z wyrazami szacunku
Agnieszka Gołębiewska
Prezes ZG Towarzystwa „J-elita”

Walentynki w Krakowie trwają cały rok

Dzień Zakochanych to piękna okazja, żeby przypomnieć sobie, ile jesteśmy dla siebie nawzajem warci, jak istotna jest nie tylko miłość, ale także przyjaźń, szacunek, okazywanie sobie sympatii. Dlatego właśnie Walentynki były najlepszą okazją do zorganizowania integracyjnych warsztatów dla małych pacjentów z Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie.

W środę 14 lutego na Oddziale Pediatrii i Gastroenterologii Dziecięcej przeprowadziliśmy zajęcia będące częścią projektu „Terapeutyczna zabawa sztuką, czyli szpitalne CUDa na kiju”. Pani Małgosia Dworzak z Klubu Kultury Chełm przywiozła maszynę do szycia oraz wstążki i bawełniane tkaniny we wszystkich kolorach tęczy i w rozmaitych wzorach: w kropeczki, kratkę, biedronki, wisienki itp. Miała ze sobą też wielki wór z pluszowym „wypchem”, bo Pani Małgosia wie, że każde serce musi być solidnie „wypchane” miłością.

W warsztatach uczestniczyły dzieci, które trafiły na oddział z bardzo różnych powodów. Niektóre były dopiero diagnozowane, m.in. w kierunku NZJ, inne przyjechały na badania kontrolne, na kolejną dawkę leku biologicznego lub musiały być hospitalizowane z powodu terapii żywieniowej. Nie oszukujmy się, żadne z nich nie marzyło o pobycie w szpitalu, szczególnie w okresie szkolnych ferii. Mimo to dzieci z ogromną radością i zaangażowaniem wzięły się za wycinanie i szycie. Tym młodszym pomagali rodzice oraz zawsze uśmiechnięta pani Beatka Kwiatkowska, nauczycielka przyszpitalnej szkoły. Pani Małgosia Dworzak przez trzy godziny nie odeszła ani na chwilę od maszyny. To była prawdziwa praca na akord – powstało bowiem prawie 80 pluszowych serc. Niektóre z nich dzieci zatrzymały dla siebie, inne podarowały bliskim osobom i kolegom ze szpitalnych sal (tym, którym stan zdrowia

nie pozwolił na uczestnictwo w warsztatach). Takie szpitalne przyjaźnie potrafią nierzadko przetrwać próbę czasu i są z powodzeniem kontynuowane po zakończeniu hospitalizacji.

Projekt „Terapeutyczna zabawa sztuką, czyli szpitalne CUDa na kiju” realizujemy w USD od listopada ub.r. Małopolska „J-elita” postanowiła zadbać o to, żeby Walentynki trwały tam przez cały rok. Dlatego też cyklicznie realizujemy zajęcia z arteterapii, podczas których dzieci mogą poznać różne techniki plastyczne. Naszym celem jednak jest nie tylko edukacja, ale także, a może nawet przede wszystkim, zabawa, relaksacja i integracja małych pacjentów. Staramy się przełamać nudną i smutną szpitalną rutynę, odwrócić choć na chwilę uwagę dzieci od choroby. Próbuje wyciągnąć je ze szpitalnych łóżek i oderwać od tabletek i smartfonów. Docierają do nas sygnały, że mali pacjenci z „piątki” bardzo polubili nasze warsztaty. Dopytują o kolejne terminy zajęć, o nieocenioną Panią Małgosię... Dla nas to ogromna radość, że możemy wspólnie kreatywnie spędzać czas wywołując przy tym uśmiech na dziecięcych buziach.

Anita Michalik
wiceprezes małopolskiego oddziału „J-elity”



fot. Natalia Adamska-Golińska

Konkurs na pracę doktorską, magisterską i licencjacką rozstrzygnięty!

Znamy już laureatów konkursu Towarzystwa „J-elita” na najlepszą pracę doktorską, magisterską i licencjacką dotyczącą szeroko rozumianej tematyki nieswoistych chorób zapalnych jelita. Kapituła, złożona z wybitnych specjalistów przyznała nagrodę i wyróżnienia.

Na zeszłoroczny konkurs wpłynęła rekordowa liczba prac. Dotyczyły nie tylko gastroenterologii, ale także innych dziedzin: immunologii, genetyki, zdrowia publicznego, dietyki, psychologii i ekonomii. Jury, w którym zasiadli: prof. Grażyna Rydzewska, prof. Witold Bartnik i prof. Andrzej Radzikowski, przeanalizowało wnikliwie każdą z nich.

Praca doktorska

Nagrodę w wysokości 5 tys. zł otrzymała:

- **dr Katarzyna Tonecka** z Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego za pracę „Rola ścieżki sygnałowej CD200-CD200R w mysim modelu zapalenia jelita”,

Wyróżnienie w wysokości 3 tys. zł otrzymała:

- **dr Ewa Stawowczyk** z Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego za pracę „Analiza ekonomiczna leków biologicznych w leczeniu wrzodziejącego zapalenia jelita grubego w Polsce”.

Wybrano je spośród 11 prac zgłoszonych na konkurs. Wybór był niezwykle trudny, gdyż prace prezentowały bardzo wysoki poziom.

Praca magisterska

- Wśród prac magisterskich, zdaniem Jury, żadna nie zasługiwała na główną nagrodę, ale dwie z autorek otrzymały wyróżnienie i 1 tys. zł:

- **Kamila Sarkowicz** z Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego za pracę „Ocena częstości spożycia błonnika pokarmowego u osób z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit oraz poziomu wiedzy na temat roli diety w leczeniu”,
- **Maryla Turkot** z Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego za pracę „Wyniki zastosowania domowego żywienia pozajelitowego u pacjentów z ciężkimi postaciami chorób zapalnych jelit”.

Licencjat

Również za licencjat nie przyznano głównej nagrody. Wyróżnienia i 750 zł otrzymały:

- **Dagmara Ćwiertniewicz** z Wyższej Szkoły Informatyki i Zarządzania w Rzeszowie za pracę „Znaczenie diety low-FODMAP w leczeniu Zespołu Jelita Drażliwego (IBS)”,
- **Karolina Dombkowska** z Politechniki Gdańskiej za pracę „Propozycja nowej metody leczenia chorób Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącego zapalenia jelita grubego”.

Oznacza to, że Towarzystwo „J-elita” zwiększyło łączną pulę nagród o 1,5 tys. zł.

Gratulujemy wszystkim laureatom i ich promotorom. Dziękujemy członkom Kapituły oraz autorom wszystkich prac zgłoszonych do konkursu.

Dr hab. Małgorzata Mossakowska,
Sekretarz Kapituły
Prezes Honorowa Towarzystwa „J-elita”

Zimowy turnus „J-elity” w Poroninie

Białe szaleństwo, wycieczki, spotkania i dyskusje oraz zabawa przy góralskiej muzyce. Tak w kilku słowach można opisać to, co w pierwszym tygodniu stycznia działo się w ośrodku „Skalnity” w Poroninie. Odbył się tam wówczas trzeci zimowy turnus „J-elity”.

Pierwszego dnia, od rana do późnego wieczora, można było usłyszeć przyjazne powitania i wybuchy śmiechu rozchodzące się echem po całym ośrodku. To „J-elita” przyjechała w góry. Jesteście na nas gotowi?

Pomimo zmęczenia spowodowanego przebyciem długą drogą, po obiadokolacji spotkaliśmy się w sali kominkowej. Integracja przedłużyła się do późnych godzin nocnych. W ciągu dnia każdy uczestnik turnusu mógł znaleźć zajęcie dla siebie. Jedni jeździli na nartach bądź na snowboardzie, inni relaksowali się w termach, a niektórzy preferowali piesze wycieczki po górach i podziwianie krajobrazów. Pogoda dopisała, w porównaniu do syberyjskiego klimatu panującego w zeszłym roku (dwadzieścia siedem stopni poniżej zera!). W tym roku było bardzo słonecznie i ciepło. Termometr wskazywał sześć kresek powyżej zera. Niestety, nie było to dobre dla narciarzy i snowboardzistów. Śnieg na stokach wytwarzany w nocy przez armatki topniał za dnia, co utrudniało jazdę, ale nawet to nie powstrzymało nas przed białym szaleństwem.

W piątek wieczorem odbyła się biesiada przy akompaniamencie góralskiej kapeli.



Mogliśmy spróbować podhalańskich pyszności, posłuchać muzyki na żywo i spędzić czas ze znajomymi. Wspólne chwile i długie rozmowy to jedna z najpiękniejszych rzeczy na naszych spotkaniach. Wymiana doświadczeń, słowa otuchy i wsparcia, akceptacja i zrozumienie. To wszystko sprawia, że nie czujemy się samotni w walce z chorobą.

Podczas spotkań i wyjazdów organizowanych przez „J-elitę” doba powinna być dłuższa co najmniej o kilka godzin. Chwile spędzone wspólnie na wieczornych rozmowach, grach i wypadach do okolicznych karczm na degustację regionalnych specjałów sprawiały, że brakowało czasu na sen.

Kilka dni spędzonych razem upłynęło nam bardzo szybko. Sobotni wieczór spędziliśmy na pożegnaniach i pakowaniu się. Obawa przed korkami sprawiła, że każdy planował wyjechać jak najszybciej. Wspomnienie tych pięknych chwil pozostanie w nas do kolejnego spotkania.

Olga Gołębiewska

XIII Kongres ECCO - europejskiej organizacji zrzeszającej specjalistów zajmujących się NZJ

Kongres zgromadził rekordową liczbę specjalistów z Europy i świata zajmujących się leczeniem i prowadzących prace naukowe nad NZJ. W konferencji aktywnie uczestniczyła europejska organizacja pacjentów EFCCA.

Kongres odbył się w Wiedniu od 14 do 17 lutego. Spotkanie połączone było z licznymi kursami dla gastroenterologów, endoskopistów, chirurgów i pielęgniarek, obejmującymi diagnostykę, wszelkie aspekty leczenia i opieki nad pacjentem z NZJ.

Czy nastąpił przełom w leczeniu i badaniach nad NZJ? Z pewnym rozczarowaniem muszę stwierdzić, że niestety nie. Obserwujemy jednak sukcesywny postęp. Coraz większą wagę przywiązuje się do kompleksowości leczenia i jego indywidualizacji. Jak wiemy, nie wszystkie leki działają na wszystkich chorych, a i ich działania niepożądane są sprawą indywidualną. Diagnostyka i leczenie idzie więc w kierunku medycyny spersonalizowanej. Mijamy nadzieję, że niedługo badania, które pokażą, że dany lek będzie skuteczny i bezpieczny, staną się standardem. Spowoduje to, że leczenie będzie tańsze i może także nasi

Coraz większą wagę przywiązuje się do kompleksowości leczenia i jego indywidualizacji

decydenci zrozumieją, że lepiej leczyć chorobę, a nie jej powikłania. „J-elita” walczy o wedolizumab, który w zaleceniach ECCO jest standardem. Ustekinumab jest lekiem coraz bardziej dostępnym w Europie. W ofensywie są nowe leki drobnocząsteczkowe (niebiologiczne). Mamy nadzieję, że ich wprowadzenie będzie łatwiejsze, gdyż produkcja jest po prostu tańsza.

Tym razem jeszcze silniej wybrzmiał głos pacjentów. EFCCA miała swoje stoisko z materiałami informacyjnymi, a jej przedstawiciele brali czynny udział w sesjach. Głos pacjentów reprezentowali dyrektor biura Luisa Avedano i wiceprezydent EFCCA Salvo Leone. Z ogromnym zainteresowaniem i aplauzem spotkało się wystąpienie pacjentki Germari Bianchi, która opowiedziała swoją przejmującą historię walki z chorobą.

W piątkowy wieczór przedstawiciele pacjentów, który coraz liczniej uczestniczą w kongresie spotkali się na kolacji w tradycyjnej wiedeńskiej gospodzie. Nie będę pisała o menu, bo na pewno nie jest polecane dla osób z NZJ, ale kto nigdy nie zgrzeszył niech pierwszy rzuci w nas kamieniem.

Małgorzata Mossakowska

Orzeczenie o niepełnosprawności. Jak i gdzie je uzyskać?

Każda choroba utrudnia życie, szczególnie gdy powoduje niepełnosprawność. Dlatego warto korzystać z różnych form pomocy oferowanych przez państwo. Jedną z nich jest orzeczenie o niepełnosprawności. Postaramy się odpowiedzieć jak się o nie starać i do jakich ulg uprawnia.

W myśl prawa niepełnosprawność oznacza trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, szczególnie jeśli powoduje niezdolność do pracy. Formalnym potwierdzeniem takiego stanu jest orzeczenie o niepełnosprawności wydawane dla tzw. celów pozarentowych. Przyznają je powiatowe lub miejskie zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności jako pierwsza instancja oraz w przypadku odwołania wojewódzkie zespoły. U dzieci do 16. roku życia orzeka się niepełnosprawność bez określania jej stopnia. Osoby powyżej tego wieku zaliczane są do jednego ze stopni niepełnosprawności:

- znacznego,
- umiarkowanego,
- lekkiego.

O orzeczenie o niepełnosprawności może wnioskować osoba zainteresowana lub jej przedstawiciel ustawowy (w przypadku dzieci rodzic lub opiekun) albo, za ich zgodą, ośrodek pomocy społecznej.

Niestety nie ma jednego wzoru wniosku ani zaświadczenia lekarskiego. Odpowiednie formularze można znaleźć na stronach internetowych lub otrzymać w siedzibie właściwego terytorialnie powiatowego zespołu ds. orzekania o niepełnosprawności (lub ośrodka pomocy społecznej albo powiatowego centrum pomocy rodzinie). Wystarczy w wyszukiwarce internetowej wpisać np. PCPR i miejscowość. Można tam znaleźć również informacje dotyczące składu zespołu orzekającego, procedur, terminów oraz miejsca posiedzeń. W skład zespołu wchodzi: lekarze, psycholodzy, pracownicy socjalni, pedagodzy i doradcy zawodowi.

Do wniosku i zaświadczenia lekarskiego, wypełnionego przez lekarza rodzinnego lub lekarza prowadzącego, należy dołączyć dokumentację lekarską potwierdzającą stan zdrowia (wypisy ze szpitala, wyniki badań diagnostycznych itp.). Uwaga! Dokumentację lekarską trzeba skserować, a do siedziby zespołu przynieść wraz z oryginałami. Co prawda, w urzędzie zostawiamy tylko kopie, ale osoba przyjmująca nasz wniosek potwierdza zgodność z oryginałem każdego z dokumentów. Poza dokumentacją medyczną warto złożyć kopię opinii psychologicznej, a w przypadku dziecka opinię pedagoga szkolnego.

Po dopełnieniu tych formalności otrzymamy pocztą wezwanie na badanie i posiedzenie zespołu orzekającego, które powinno odbyć się w ciągu miesiąca od złożenia dokumentów. Orzeczenie o przyznaniu (lub nie) stopnia niepełnosprawności wydawane jest w ciągu 14 dni od dnia stawienia się na komisji. Osoby posiadające ważne orzeczenie wydane na określony czas, np. na trzy lata, mogą składać wniosek o wydanie kolejnego orzeczenia nie wcześniej niż 30 dni przed upływem jego ważności.

W postępowaniu o ustalenie niepełnosprawności (w przypadku osób do 16. roku życia) lub stopnia niepełnosprawności zespół wydaje orzeczenia wraz ze wskazaniem. Dla chorych na NZJ i ich opiekunów szczególnie ważne są te dotyczące:

- odpowiedniego zatrudnienia uwzględniającego psychofizyczne możliwości danej osoby,
- konieczności szkolenia, w tym specjalistycznego,
- konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji,
- konieczności stałego współdziałania (na co dzień) opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji,

- spełniania przez osobę niepełnosprawną przesłanek określonych w art. 8 ust. 1 ustawy z dnia 20.06.1997 r. – Prawo o ruchu drogowym (Dz. U. Nr 98, poz. 602 z późn. zm.),
- konieczności zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze oraz pomoce techniczne, ułatwiające funkcjonowanie danej osoby,
- wymagań co do zamieszkiwania w oddzielnym pokoju.

W przypadku, gdy osoba wnioskująca nie zgadza się z treścią orzeczenia, istnieje możliwość odwołania się do wojewódzkiego zespołu ds. orzekania o niepełnosprawności. Należy to zrobić w terminie 14 dni od daty otrzymania orzeczenia. Odwołanie składa się za pośrednictwem powiatowego zespołu, który wydał niesatysfakcjonujące nas orzeczenie. Składa się je bez ponoszenia żadnych opłat.

Jeśli w ocenie osoby zainteresowanej orzeczenie wojewódzkiego zespołu jest również niekorzystne, to w ciągu 30 dni można złożyć odwołanie do rejonowego sądu pracy i ubezpieczeń społecznych.

Osoba niepełnosprawna może po uzyskaniu orzeczenia wystąpić z wnioskiem o wydanie legitymacji dokumentującej niepełnosprawność. Dokument taki jest przydatny, jeśli chcemy korzystać np. z biletów ulgowych na przejazd komunikacją miejską (regulują to uchwały rady miast w poszczególnych miejscowościach). Warto pamiętać, że o legitymację można starać się dopiero po uprawomocnieniu się orzeczenia, czyli po 14 dniach liczonych od dnia następnego po odbiorze orzeczenia.



Wyjeżdżając za granicę już nie musisz posiadać tłumaczenia przysięgłego orzeczenia.

Jeśli planujesz wyjazd za granicę, szczególnie w obszarze UE, warto wystąpić o nową legitymację osoby niepełnosprawnej. Jej posiadanie uprawnia do zniżek przysługujących niepełnosprawnym w danym kraju. To np.: ulgowe bilety komunikacji miejskiej, zniżki w muzeach dla osoby niepełnosprawnej i/lub opiekuna, możliwość omińnięcia kolejki, skorzystania z windy itp.

Pamiętajmy, że jeśli nie mamy legitymacji, posiadanie orzeczenia potwierdza uprawnienia do ulg.

Pracownicy powiatowych zespołów ds. orzekania o niepełnosprawności oraz powiatowych centrów pomocy rodzinie, przy których zazwyczaj funkcjonują zespoły nie tylko przyjmują dokumenty, ale także udzielają informacji na temat: ulg i uprawnień przysługujących osobom niepełnosprawnym (ulgi w przejazdach MKS, PKS, PKP, ulgi telekomunikacyjnej, ulgi w opłacie abonamentu RTV, możliwości uzyskania karty parkingowej, możliwości korzystania z dofinansowania udziału w turnusach rehabilitacyjnych, zakupu sprzętu ortopedycznego, likwidacji barier architektonicznych oraz o możliwości skorzystania z odpisu od podatku przysługującego osobie niepełnosprawnej lub jej opiekunowi, możliwości uzyskania wsparcia i pomocy w instytucjach realizujących zadania w zakresie pomocy społecznej, realizowanych programów na rzecz osób niepełnosprawnych, w szczególności finansowanych ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Do Państwa dyspozycji pozostają również pracownicy oddziałów PFRON w całej Polsce.

opr. red.

Jakie niebezpieczeństwa czają się na aptecznych półkach?

Część 1 – leki na receptę

Leki są bez wątpienia jednym z najważniejszych osiągnięć medycyny. Stosowane od tysiącleci, wcześniej jako produkty pochodzenia naturalnego (najczęściej roślinnego), dziś w zdecydowanej większości jako wytworzone w laboratoriach substancje chemiczne (tzw. leki syntetyczne).

Podstawowym celem stosowania różnego rodzaju farmaceutyków (leków) jest zahamowanie lub zmniejszenie nasilenia objawów choroby. Mogą one również działać profilaktycznie, chroniąc przed rozwojem określonego schorzenia lub być wykorzystywane w diagnostyce.

Paracelsus, zwany ojcem medycyny nowożytnej, wypowiedział około pół tysiąca lat temu wciąż aktualne stwierdzenie: „Cóż jest trucizną? Wszystko jest trucizną i nic nie jest trucizną. Tylko dawka czyni, że dana substancja nie jest trucizną”. Najogólniej rzecz ujmując: wszystko co leczy, może również w niewłaściwej dawce zatruwać. Obecnie jednym z podstawowych mechanizmów zabezpieczających przed tym powikłaniem jest ograniczony dostęp do większości farmaceutyków i brak możliwości ich kupna bez uprzedniego przedstawienia dokumentu, jakim jest recepta. Nie oznacza to oczywiście, że leki sprzedawane bez recepty należą do preparatów całkowicie bezpiecznych. O tym jednak w kolejnej części cyklu.

Jak wcześniej wspomniano, recepta jest dokumentem. Należy o tym pamiętać udając się do apteki. Farmaceuta ma prawo odmówić jej realizacji w przypadku nieczytelności, niekompletności, zniszczenia lub obecności elementów niewskazanych, takich jak na przykład lista zakupów czy rysunek naszego brzdąca.

Na co pacjenci powinni zwracać szczególną uwagę? Podstawową kwestią jest ryzyko wystąpienia niepożądanych skutków ubocznych stosowanej terapii oraz możliwość tzw. interakcji pomiędzy danymi produktami leczniczymi, czy też farmaceutykami, a żywnością.

Działania niepożądane to każde niekorzystne i niezamierzone skutki, które występują podczas stosowania zalecanych dawek leku. Chorzy narażeni są na nie po zastosowaniu każdego preparatu, jednak ryzyko ich pojawienia się w trakcie farmakoterapii oraz ewentualne nasilenie objawów są zmiennie. Zależą one od właściwości substancji leczniczej oraz od organizmu pacjenta. Prawdopodobieństwo wystąpienia danego objawu niepożądanego oceniane jest w badaniach klinicznych. Skąd uzyskać takie informacje? Najprościej ze znajdującej się w każdym opakowaniu ulotki. Niestety, według statystyk czyta ją tylko kilkanaście procent leczonych. To właśnie z niej dowiemy się, jaki lek przyjmujemy, w jakim celu, czy mogą go stosować kobiety w ciąży czy co powinno nas zaniepokoić... Znajdują się tam również mniej popularne, ale bardzo istotne informacje, mające wpływ na skuteczność prowadzonego leczenia oraz bezpieczeństwo chorego, takie jak chociażby: przyjmowanie preparatu z innymi lekami, wpływ spożywanego pokarmu oraz możliwość upośledzenia zdolności prowadzenia pojazdów mechanicznych.

Ulotka to dla Ciebie za mało? Masz więcej pytań? Chcesz wiedzieć, czy na przykład w danym leku znajduje się gluten, laktoza, a na ulotce brak tych informacji? Nic prostszego! Wpisz w przeglądarkę internetową nazwę leku i dodaj sformułowanie: charakterystyka produktu leczniczego (lub skrót chlpl). Jest to dokument, który każdy producent leku musi udostępnić przed wprowadzeniem go na rynek. To taka dużo bardziej rozbudowana ulotka, przeznaczona dla fachowego personelu medycznego. Dla Ciebie, jako pacjenta, część informacji może być niezrozumiała. Pamiętaj jednak, że w razie jakichkolwiek wątpliwości zawsze możesz zapytać lekarza lub farmaceutę.

Działania niepożądane dzieli się zgodnie z częstością ich występowania na grupy: bardzo często, często, niezbyt często itd. Co to znaczy? Spójrz w tabelę.

Bardzo często	≥1/10	≥10%
Często	≥1/100 do <1/10	10%-1%
Niezbyt często	≥1/1 000 do <1/100	1%-0,1%
Rzadko	≥1/10 000 do <1/1 000	0,1%-0,01%
Bardzo rzadko	<1/10 000	<0,01%
Nie znana	brak danych	brak danych

Jak sam widzisz, „niezbyt często” nie oznacza „prawie zawsze”. Dla przykładu, jeżeli dane działanie niepożądane występuje niebyt często, oznacza to, że statystycznie doświadcza go 1 na 101-1000 pacjentów stosujących ten lek.

Jednym z najczęstszych błędów jest samodzielna modyfikacja dawki lub zaprzestanie stosowania leku przez pacjenta w obawie przed działaniami niepożądanymi. Pamiętaj! Niebezpieczeństwo związane z wystąpieniem danego objawu niepożądanego jest prawie zawsze mniejsze, niż to związane z brakiem efektu terapeutycznego spowodowanego samodzielnym odstawieniem leku. Pamiętaj również, że błędem jest przyjmowanie leków działających potencjalnie korzystnie na działania uboczne innych leków. W takim wypadku należy rozważyć zmianę stosowanego preparatu. Jeżeli masz jakiegokolwiek wątpliwości, koniecznie skonsultuj się z lekarzem lub farmaceutą. Zrób to również, gdy zauważysz niepokojące Cię objawy.

Interakcje lekowe to w najogólniejszej definicji wpływ jednego leku na działanie innego stosowanego w określonym odstępie czasu. Mogą one wpływać na siłę oddziaływania danych preparatów (wzmacniać lub hamować) oraz na czas działania (skracać lub wydłużać). Tym samym, źle dobrane leki mogą być bezskuteczne, a co więcej zamiast leczyć szkodzić lub nawet zagrażać zdrowiu i życiu pacjenta. Podobny wpływ mogą mieć również spożywane w trakcie stosowanego leczenia produkty żywnościowe. Istnieje bardzo dużo typów i rodzajów takich interakcji. Zagadnienie to jest na tyle rozległe, że postanowiłem poświęcić mu jedną z kolejnych części tego cyklu.

Możesz jednak samodzielnie „prześwietlić” swoją apteczkę. Pomocnym może okazać się system BIL udostępniany w portalu Ogólnopolskiego Systemu Ochrony Zdrowia – OSOZ. Znajdziesz go pod linkiem: <http://bil.aptek.pl/servlet/bil/start>. Możesz tam również dowiedzieć się podstawowych informacji o lekach czy poszukać apteki, która dysponuje określonym preparatem w Twojej najbliższej okolicy. Wpisując stosowane przez Ciebie leki zobaczysz, czy występują pomiędzy nimi interakcje. Jeżeli tak, to dowiesz się również o ich mocy (stopniu istotności) oraz o zachodzącym mechanizmie. Już sama liczba leków wpływa na prawdopodobieństwo wystąpienia działań niepożądanych. Pamiętaj jednak, że dane zamieszczone w serwisie mają charakter informacyjny, a twórcy serwisu proszą w razie wystąpienia jakichkolwiek wątpliwości dotyczących zażywanych leków o skontaktowanie się z lekarzem lub farmaceutą.

Często popełnianym błędem jest popijanie tabletek wodą mineralną. Jak sama nazwa wskazuje, zawiera ona minerały, które są związkami chemicznymi. Leki same w sobie to również określone związki chemiczne. Ich połączenie może zasadniczo wpływać na skuteczność działania farmaceutyku. Tabletki, jeżeli w ulotce nie napisano inaczej, popijamy ostudzoną przegotowaną wodą. Kawa czy herbata oraz mleko i napoje kolorowe również nie wchodzi w grę.

Podsumowując, leki to jedno z najważniejszych osiągnięć medycyny. Stosując dany preparat liczymy na uzyskanie określonej korzyści. Możemy znacząco zwiększyć szanse na to stosując się do kilku podstawowych zasad. Zanim zaczniemy leczyć się „na własną rękę” pamiętajmy o tym, co powiedział Paracelsus. Lek od trucizny i truciznę od leku często dzieli naprawdę niewiele.

Ariel Liebert

Katedra Chorób Naczyń i Chorób Wewnętrznych,
Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu, Collegium
Medicum w Bydgoszczy Centrum Endoskopii Zabiegowej, Szpital
Uniwersytecki nr 2 im. dr. J. Bizuela w Bydgoszczy

Dziesięć tekstów, które najbardziej wkurzają CUdaków

„Przestań udawać!”, „Łaaa! Ale schudłeś!”, „Nie słuchaj lekarzy, mam dla ciebie lepsze lekarstwo!” - to tylko kilka z tekstów, które często słyszy każdy CUdak. Czy warto walczyć z takimi uwagami? A może po prostu lepiej się na nie uodpornić? Przyjrzyjmy się tematowi nieco bliżej.

Choroba Leśniowskiego-Crohna to przypadłość bardzo tajemnicza dla osób postronnych. Nic więc dziwnego, że jako chorzy często spotykamy się z niezrozumieniem ze strony znajomych, bliskich czy współpracowników. Kto z nas nie musiał tłumaczyć, na czym w ogóle polega ta choroba? Kto nie czuł się zawstydzony spojrzeniami innych, podczas gdy nasze jelita radośnie bulgotały? Niech pierwszy rzuci kamieniem. Sytuacji nie poprawiają rozmaite komentarze, które możemy usłyszeć od innych. Często wynikają one z niezajomości specyfiki naszej choroby lub są rezultatem przeświadczenia o własnej nieomyślności (w dobie powszechnego dostępu do internetu jest to niestety dość popularne).

Nie warto się jednak denerwować. Lepiej podejść do tego na luzie. Dlatego też dzisiaj mam dla Was listę najpopularniejszych i zapewne najbardziej denerwujących tekstów, na jakie są narażeni Crohnicy. Dzięki niej będziecie mogli się z nimi oswoić i się na nie uodpornić. Poważnie!

1. W ogóle po tobie nie widać / Udajesz

To pierwszy i chyba najbardziej denerwujący tekst, jaki słyszymy. Nasza choroba bardzo często jest niewidoczna dla innych. Wiele osób po prostu nie rozumie tego, że ktoś może cierpieć, a przy tym dbać o siebie i wyglądać w miarę normalnie. Szczególnie denerwujące jest to w momencie, gdy posiadamy stopień niepełnosprawności. Wtedy dopiero się zaczyna: a to, że są ludzie na wózkach, a to, że niektórzy stracili jakąś kończynę... Przecież my z tym Crohmem sobie wymyśliłyśmy i korzystamy z przywilejów, które nie powinny nam (w domyśle zdrowym ludziom) przysługiwać. Niestety taki obraz niepełnosprawności utrwalił się w społeczeństwie i bardzo ciężko będzie go zmienić, ale trzeba próbować i nie wstydzić się swojej choroby.

Zawsze, gdy słyszę ten tekst, staram się raz a dobrze wytłumaczyć, dlaczego mój rozmówca jest w błędzie i uświadomić go, żeby się to nie powtarzało w przyszłości. Często to działa.

2. Co ty wiecznie taki zmęczony chodzisz?

Crohnowi towarzyszą często niedożywienie i niedobory różnych składników, np. żelaza, potasu czy cynku. Niekiedy występują też krwawienia. Te ostatnie powodują spadek poziomu hemoglobiny czy żelaza. Może to doprowadzić do anemii, której konsekwencją jest zmęczenie. Niestety, rozmowa o krwawieniu, często z miejsc intymnych, nie jest czymś, co ludziom przychodzi łatwo. Dlatego ten tekst jest naprawdę trudny do „ominięcia”. Mamy dwie opcje: opisać naszą sytuację lub uzbroić się w cierpliwość i ze spokojem mówić to, co rozmówca chce usłyszeć.

3. Łaaa! Ale schudłeś!

Choroba Crohna zazwyczaj wiąże się z utratą masy ciała. Częściowo jest to uwarunkowane chorobą, a częściowo wynika ze strachu przed jedzeniem (jesteśmy świadomi, co może nastąpić po posiłku). Spadek wagi nie jest więc naszym wyborem, nie jest to nasza cud-metoda na odchudzanie. To po prostu skutek uboczny Crohna. Sam słyszałem ten tekst kilkukrotnie i za każdym razem odpowiadałem: „wycieli mi kawałek jelita i spędziłem kilka miesięcy w szpitalu. Naprawdę świetna dieta-cud! Polecam!”.

4. Doskonale cię rozumiem, też mnie często boli brzuch

Często, gdy mówimy komuś o naszej chorobie, ludzie łączą ją z problemami trawiennymi. Mówią, że ich też czasem boli brzuch i dzielą się z nami swoją historią i zbawiennymi metodami leczenia.

5. Może spróbuj jakieś zioła? Nie ufaj lekarzom!

Na ten tekst zawsze otwiera mi się nóż w kieszeni. W dobie internetu wszyscy mają dostęp do nieograniczonej wiedzy, ale niestety niektórzy dają się omamić zapewnieniami o cudownym działaniu ziół, suplementów czy różnych zabiegów. Potem przychodzi do ciebie taki delikwent i rozpoczyna się wykład o farmaceutycznych spiskach, o złych lekarzach i o tym, że nakłuwanie igiełkami jest w stanie wyleczyć ch. L-C.

6. Popatrz, jaki dobry xxx zrobiłem/zrobiłam. Spróbuj!

Ten tekst akurat jest denerwujący tylko w przypadku najbliższych. Osoba nieznaną, kolega z pracy czy szkoły nie musi znać naszych ograniczeń żywieniowych. Jeśli jednak osoba bliska, doskonale znająca naszą sytuację, proponuje nam spróbowanie czegoś, o czym wie że nie jest dla nas odpowiednie, może to człowieka zdenerwować. Owszem, często intencje są dobre, ale wiemy, czym jest wybrukowane piekło.

7. To pewnie przez stres!

W dzisiejszych czasach ludzie lubią wszystko zrzucić na stres. Wielu wierzy, że to właśnie on jest odpowiedzialny za NZJ. Tak nie jest. Co prawda stres może potęgować objawy czy pogarszać sytuację chorego, ale nie jest powodem, z którego tenże chory Crohna „wyhodował”.

8. Nie możesz poczekać z tą toaletą?

Odpowiedź jest krótka: NIE! To bolesne, zwłaszcza w podróży. Czasem trzeba robić postoje dość często, ale jest to zdecydowanie lepsze rozwiązanie, niż... no wiecie co. Crohn się nie patyczkuje i nie patrzy na to, czy mamy akurat toaletę w pobliżu, czy nie i dobrze by było, gdyby nasi kompani podróży o tym wiedzieli.

9. Ale przytyłeś!

Kompletne przeciwieństwo punktu 3. Jak to możliwe? Ano tak, że chociażby sterydoterapia może powodować przybranie na wadze. I to znów nie jest nasze złe prowadzenie się, niezdrowa dieta itp., tylko właśnie skutki uboczne leków sterydowych. To niestety nie jest takie łatwe do wytłumaczenia osobom postronnym, dlatego w tym przypadku chyba niestety trzeba uzbroić się w cierpliwość.

10. Czy aby na pewno powinieneś to jeść?

To punkt dość kontrowersyjny. Z jednej strony miło, że ktoś się interesuje, czy nasze wybory dietetyczne są dla nas wskazane. Z drugiej jednak, sami wiemy najlepiej, co nam wolno, a czego nie. Jest to często poprzedzone długimi miesiącami prób i błędów. To, że ktoś w internecie przeczytał, iż jakiś składnik jest ogólnie niewskazany dla CUdaków, nie znaczy, że działa źle również na nas.

To nie wszystkie denerwujące teksty, na które narażeni są Crohnicy. Nie sposób jednak wymienić wszystkich, bo jest ich naprawdę dużo. A Wy ile z podanych tutaj przykładów słyszyście w swoim życiu? Jak możecie coś dodać, piszcie do nas.

Michał Hawelka

XII Forum Organizacji Pacjentów

Stu czterdziestu przedstawicieli organizacji działających na rzecz chorych z całej Polski spotkało się 9 i 10 lutego 2018 r. w Warszawie na XII Forum Organizacji Pacjentów.

Spotkanie, zorganizowane z okazji Światowego Dnia Chorego przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej (IPPiEZ), ma integrować liderów stowarzyszeń i fundacji wspierających chorych, a także umożliwić im wymianę informacji i doświadczeń oraz zwrócić uwagę na najważniejsze problemy. Tradycyjnie wzięli w nim udział także przedstawiciele administracji oraz eksperci i reprezentanci mediów.

Forum było doskonałą okazją do przedstawienia raportu „Organizacje pacjentów w Polsce. Struktura. Aktywności. Potrzeby”, wykonanego na zamówienie IPPiEZ. Jak wynika z dokumentu, który jest dostępny na stronach Instytutu, w naszym kraju jest aktywnych około 5,3 tys. organizacji działających w obszarze ochrony zdrowia, z czego około tysiąc to podmioty, których głównym celem jest działalność dla dobra pacjentów. Najczęstszym powodem tworzenia organizacji są osobiste doświadczenia ich założycieli. Wymienić tu można potrzebę wspólnego działania i wymiany doświadczeń z innymi chorymi lub wspierającymi swoich bliskich czy chęć podzielenia się wiedzą zdobytą w trakcie diagnozy i leczenia. Najpowszechniejszą formą działalności jest popularyzowanie wiedzy na temat konkretnych chorób, ich profilaktyki i stosowanych terapii.

Po prezentacji raportu głos zabrała sekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia Józefa Szczurek-Zelazko. W imieniu ministra podziękowała pracownikom organizacji pozarządowych za codzienną pracę na rzecz chorych. Następnie zastępca Rzecznika Praw Pacjenta Grzegorz Błażewicz zaprezentował plany Biura i zaprosił stowarzyszenia do współpracy.

Przez dwa dni Forum odbyło się kilkanaście wykładów, paneli dyskusyjnych oraz interaktywnych warsztatów prowadzonych przez ekspertów, m.in. seksuologa prof. Zbigniewa Izdebskiego, dziennikarza Jarosława Kuźniara, socjologa dr. Tomasza Sobierajskiego i dr Annę Wójcicką.



Szczególnie interesujący był wykład prof. Małgorzaty Kozłowskiej-Wojciechowskiej, kierownika Zakładu Farmacji Klinicznej i Opieki Farmaceutycznej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. W przystępnej, nie pozbawionej humoru formie udowodniła ona, że w przeważającej liczbie przypadków stosowanie suplementów diety nie ma żadnego uzasadnienia.

W sesji warsztatowej brałam udział w zajęciach poświęconych ustawie o przeciwdziałaniu praniu pieniędzy i wynikających z niej obowiązków organizacji pożytku publicznego. Należy pamiętać, że pod ustawę podlegają wszystkie fundacje, zaś stowarzyszenia tylko wówczas, gdy wypełnią określone warunki. Co ciekawe, organizacja jakiegokolwiek loterii nakłada na stowarzyszenie zapisane w ustawie obowiązki. Jest to przesłanie do oddziałów Towarzystwa, aby w programach organizowanych imprez nie umieszczać i nie przeprowadzać loterii, nawet jeśli nagrody są symboliczne.

Małgorzata Mossakowska

Pionierski zabieg endoskopowego zespolenia esicy z odbytnicą

Pierwszy w Europie zabieg endoskopowego odtworzenia ciągłości przewodu pokarmowego przy użyciu samorozprężalnej protezy Hot Axios wykonał Zespół Pracowni Endoskopowej Kliniki Chirurgii Ogólnej, Transplantacyjnej i Wątroby Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.

Zabieg przeprowadzono w tzw. technice rendez-vous, pod kontrolą fluoroskopii, EUS i enteroskopu, które wprowadzono równocześnie do odbytnicy oraz jelita grubego przez ileostomię. W literaturze opisano dotychczas tylko dwa podobne zabiegi, przeprowadzone w Stanach Zjednoczonych.

Pacjentka nie mogła przejść tradycyjnej operacji przywrócenia ciągłości przewodu pokarmowego ze względu na masywne zrosty i „zamurowanie” miednicy mniejszej na skutek powikłań leczenia ginekologicznego i chirurgicznego. – Jedyną szansę odtworzenia ciągłości jelit umożliwił zabieg endoluminalny, do przeprowadzenia którego konieczne było użycie dwóch torów wizyjnych z endosonografem i enteroskopem – wyjaśnia dr Sławomir Kozieł.

Zabieg przeprowadzili: prof. Anna Wiechowska-Kozłowska ze Szpitala MSWiA w Szczecinie oraz dr Sławomir Kozieł z Kliniki Chirurgii Ogólnej, Transplantacyjnej i Wą-

troby WUM. Strategię zabiegu opracowano przy udziale dr. Jana Pertkiewicza. Poza nimi w zabiegu uczestniczył zespół pielęgniarek endoskopowych: Małgorzata Arcikiewicz, Elżbieta Bąk, Małgorzata Kozłowska i Alicja Liśkiewicz, zespół anestezyjologiczny pod kierownictwem dr. Dariusza Kowalewskiego oraz przedstawiciele firm Olympus, Boston Scientific i HammerMed (Cook Medical). Operacja odbyła się 4 stycznia br. Krótko po zabiegu i badaniach kontrolnych, pacjentka została wypisana do domu.

Dr Sławomir Kozieł od lat specjalizuje się w endoskopii zabiegowej przewodu pokarmowego, głównie u pacjentów ze schorzeniami dróg żółciowych i naciśnięciem wrotnym. Pracownia Endoskopowa Szpitala MSWiA w Szczecinie należy do czołowych ośrodków w Polsce, zajmujących się diagnostyczną i terapeutyczną endosonografią. Profesor Anna Wiechowska-Kozłowska jest uznanym, międzynarodowym ekspertem w tej dziedzinie.

Jak wskazuje dr Kozieł, endoskopia zabiegowa coraz częściej i śmielej jest wykorzystywana do wykonywania procedur zarezerwowanych do tej pory dla chirurgii, szczególnie u pacjentów, których z różnych powodów nie można poddać leczeniu operacyjnemu.

Oprac. na podstawie wum.edu.pl

Emulgatory i konserwanty a nieszczelność jelit

Naukowcy sugerują, że jedną z głównych przyczyn tzw. przeciekającego jelita jest dieta bogata w emulgatory i konserwanty. Emulgatory to substancje dodawane do żywności przetworzonej w celu poprawy konsystencji, a także wydłużenia terminu przydatności produktu.

„Szczelność jelita” oznacza prawidłową funkcję bariery jelitowej, której zadaniem jest ochrona organizmu przed szkodliwymi czynnikami pokarmowymi przy jednoczesnym umożliwianiu wchłaniania substancji odżywczych. Bariery jelitową tworzą zarówno błona śluzowa jelita, mikrobiota jelitowa, jak i warstwa śluzu. W jej zachowaniu ważne są połączenia między komórkami wyściełającymi jelito, czyli enterocytami, tzw. połączenia gęste. Jeśli ta bariera jest zaburzona, to do organizmu mogą przenikać toksyny, niestrawione dostatecznie białka i inne cząsteczki szkodliwe dla zdrowia. Mówimy wtedy o „nieszczelności jelita” lub „zespole przeciekającego jelita”.

Proces rozszczelniania jelita zaczyna się podrażnieniem i stanem zapalnym śluzówki jelita, zwykle poprzedzonym przerwaniem warstwy śluzu i redukcją liczby prozdrowotnych bakterii. Z czasem błona śluzowa słabnie, a odstępy pomiędzy komórkami zwiększają się na tyle, że mogą przez nie przenikać do krwiobiegu niestrawione resztki pokarmu i toksyczne produkty przemiany materii, alergeny, bakterie, wirusy i grzyby, które u osoby zdrowej byłyby wydalane z organizmu. Rozszczelnienie może być powodem wielu chorób, nie tylko ze strony przewodu pokarmowego, ale także dolegliwości skórnych, alergii, zaburzeń koncentracji, przewlekłego zmęczenia, bólów mięśni i stawów. Do chorób w których obserwujemy nieszczelność jelita zalicza się: wrzodzące zapalenie jelita grubego, chorobę Leśniowskiego-Crohna i uchyłkowatość jelita. W przebiegu nieswoistych zapaleń jelita zwiększona przepuszczalność ma związek z przewlekłym stanem zapalnym.

Pozostaje pytanie, czy NZJ jest przyczyną, czy też skutkiem przeciekającego jelita i jakie czynniki wpływają na szczelność bariery jelitowej. Wiemy, że w krajach wysoko rozwiniętych zachorowalność jest większa i związana z zachodnim stylem życia. Nie poznano dotychczas czynnika, który jest odpowiedzialny za wzrost liczby zachorowań. W badaniach potwierdzono niekorzystny wpływ sztucznego karmienia niemowląt, antybiotykoterapii, zachodniej diety czy sterylnej wychowywania dzieci. Za przyczynę uznano nawet przechowywanie żywności w lodówkach. Ostatnio naukowcy sugerują, że jedną z głównych przyczyn jelita przeciekającego są zmiany mikrobioty jelitowej i przetworzona żywność bogata w emulgatory i konserwanty.

Emulgatory to substancje dodawane do żywności w celu poprawy jej struktury i konsystencji, a także wydłużenia terminu przydatności produktu do spożycia. Oznaczone są symbolami od E400 do E495. Od dawna przypuszcza się, że mogą one wpływać niekorzystnie na skład mikrobioty jelitowej oraz przyczyniać się do rozwoju przewlekłych stanów zapalnych jelita, których drastyczny wzrost obserwuje się od drugiej połowy XX wieku. W Unii Europejskiej dopuszczonych do użycia jest 69 różnego rodzaju emulgatorów i zagęstników.

Najczęściej dodawanym emulgatorem jest lecytyna naturalnie występująca w dużej ilości w żółtku jaja, a jako substancja dodatkowa do żywności pozyskiwana głównie podczas produkcji olejów sojowego i rzepakowego. Lecytyna występuje naturalnie w każdej komórce naszego organizmu, jest niezbędna do prawidłowego funkcjonowania komórek

nerwowych i co za tym idzie mózgu. Stanowi nie tylko naturalny składnik majonezu, ale dodawana jest do czekolady, margaryn, pieczywa, czy wyrobów cukierniczych. Czy ten niezbędny składnik diety w nadmiarze może szkodzić? Prawdopodobnie nie tak jak inne popularne emulgatory: mono- i diglicerydy, dodawane do słodczy, polew, lodów i sosów, a wytwarzane z wykorzystaniem tłuszczu roślinnych i zwierzęcych. Ponieważ trawimy je w ten sam sposób jak inne składniki pokarmowe, nie stanowią one zagrożenia dla naszego zdrowia.

Inną grupą emulgatorów są polisacharydy (agar, karagen, alginiany). Nie rozpuszczają się w wodzie i nie są trawione, dlatego też mogą ulegać fermentacji jelitowej i powodować bóle brzucha, wzdęcia i problemy z wchłanianiem żelaza. W przemyśle spożywczym dodawane są do margaryn, jogurtów smakowych, śmietany i słodczy, np. ptasiego mleczka. Wydaje się, że same w sobie nie są szkodliwe, ale ich interakcje z innymi związkami chemicznymi już tak.

Warto zwrócić uwagę na karob (mączkę chleba świętojańskiego), oznakowany jako E410, który jest otrzymywany ze zmielonych nasion drzewa karobowego. Karob wyglądem i smakiem przypomina kakao i stosowany jest jako jego zamiennik. W przemyśle spożywczym wykorzystywany jest do produkcji wyrobów cukierniczych, polew, lukru, lodów, mleka modyfikowanego dla niemowląt, fermentowanych śmietan, substytutów śmietan zawierających żywe kultury bakterii, dżemów, galaretek i marmolad. Zawarte w karobie taniny bardzo dobrze wiążą się z toksynami i hamują rozwój bakterii, co znalazło zastosowanie w leczeniu biegunki. Chociaż dodatek mączki chleba świętojańskiego nie wymaga limitowania, spożywany w nadmiarze może powodować wzdęcia.

Dlaczego piszemy o emulgatorach, skoro wydają się nieszkodliwe? Są dwa powody; emulgator emulgatorowi nierówny, a nadmiar – nawet nieszkodliwej substancji – może powodować niekorzystne objawy. Ostatnio ukazały się prace dowodzące, że niektóre z emulgatorów mają bezpośredni wpływ na zdrowie jelit. Jednym ze stosowanych w przemyśle spożywczym i farmacji emulgatorem jest karboksymetyloceluloza (CMC) – półsyntetyczna pochodna celulozy oznaczona symbolem E466, innym pochodna sorbitanu i kwasu oleinowego (polisorbato 80 – P80) oznaczana jako E433. Badacze prowadzili doświadczenia na myszach, które miały zwiększone ryzyko rozwoju zapalenia jelita. Do karmy dodawali E466 lub E433 w ilości odpowiadającej dawce emulgatorów w diecie człowieka. Zaobserwowali, że flora bakteryjna zwierząt zmienia się na sprzyjającą zapaleniu. Takie zmiany powodowały przewlekłe zapalenie okrężnicy u myszy genetycznie podatnych, natomiast u myszy typu dzikiego (nie modyfikowanych genetycznie) emulgatory wywoływały tylko łagodne zapalenie jelita cienkiego. Emulgatory wpływały też na rozwój raka jelita grubego w modelach zwierzęcych tej choroby.

Autorzy, poszukując wyjaśnienia, dlaczego substancje te powodują chorobę w modelach laboratoryjnych odkryli, że oddziałują one bezpośrednio na mikroflorę bakteryjną jelita, a nie na komórki jelita. Zaobserwowano, że CMC wpływa na ekspresję genów bakteryjnych, których produkty mogą powodować zapalenie. P80 ułatwia natomiast rozwój bakterii, które sprzyjają stanom zapalnym.

Naukowcy badają wpływ kolejnych emulgatorów i dodatków do żywności, ale mimo braku niepodważalnych wyników badań, postulują ograniczenie spożywania emulgatorów. Może to być bardzo ważne w profilaktyce stanów zapalnych jelit i kontrolowaniu przebiegu choroby.

Działanie na organizm wybranych emulgatorów

Symbol	Nazwa	Źródła w żywności	Działania niepożądane
E 400	kwask alginowy	dżemy, galaretki, budynie, marmolady, produkty dla niemowląt	obniża poziom składników mineralnych w organizmie, niebezpieczny dla kobiet w ciąży
E 407	karagen	marmolady, galaretki, dżemy, mleka w proszku, mleka zagęszczone, śmietanki pasteryzowane	owrzodzenia układu pokarmowego, zmniejszenie wchłaniania składników mineralnych, biegunki. Nie powinien być spożywany przez dzieci
E 410	karob	wyroby cukiernicze, polewy, lukier, lody, mleko modyfikowane dla niemowląt, fermentowane śmietany, substytuty śmietan zawierających żywe kultury bakterii, dżemy, galaretki, marmolady	Nadmiar może wywołać wzdęcia
E 420	sorbitol	gumy do żucia, żelki, wiele słodczy	Nadmiar może wywołać biegunkę,
E 450	difosforany	sól, przetwory mięsne, aromatyzowane napoje, owoce kandyzowane, mleka zagęszczone, zupy i herbaty w proszku, chipsy, gumy do żucia, sosy, cukier puder	zmniejszać przyswajalność żelaza, magnezu i wapnia, pogłębia osteoporozę, pogarsza metabolizm
E 461	metyloceluloza	wędliny, mięsa, ryby	może wywołać zaparcia, biegunkę
E 406	agar (uzyskiwany z czerwonych alg morskich)	keczupy, sosy	nieškodliwe dla zdrowia
E 412	guar (uzyskiwany z indyjskiego drzewa guarowego)	kisiele, sosy, jogurty smakowe, napoje słodzone	
E 414	guma arabska (uzyskiwana z drzewa akacjowego rosnącego w Sudanie)	gumy do żucia, jogurty smakowe, napoje słodzone	
E 440	pektyna (uzyskiwana ze skórek owoców)	jogurty smakowe, dżemy,	
E 441	żelatyna (uzyskiwana z tkanki łącznej zwierząt)	galaretki, sosy,	

Działanie na organizm wybranych konserwantów

Symbol	Nazwa	Źródła w żywności	Działania niepożądane
E 201	sorbinian potasu	sery, produkty na bazie jogurtu, sera, wina, suszone mięsa, ogórki, dipy	negatywne działanie na układ odpornościowy, zaburza florę bakteryjną jelit
E 210, E 211 - 219	kwask benzoesowy i benzoesany	soki owocowe, galaretki, dżemy, marmolady, soki owocowe, napoje gazowane, alkoholowe, piwo, czekolady, margaryny, sosy owocowe i warzywne, majonezy, ketchupy, konserwy rybne, koncentraty pomidorów, płyny do płukania ust	podrażniają śluzówkę żołądka i jelit, benzoesan sodu w połączeniu z witaminą C powoduje powstanie najbardziej rakotwórczej substancji zwanej benzenem
E 220, E221 - 228	dwutlenek siarki i siarczany	soki owocowe, wina, suszone owoce, wiórki kokosowe, przyprawy, soki owocowe, koncentraty owocowe, chrzan, przetwory ziemniaczane	strata witaminy B12, zaburzenia czynności pracy wątroby, nudności, bóle głowy, zakłócenie czynności jelit
E 249, E 250, E 251, E 252	azotyny potasu, azotyny sodu	mięsa, wędliny, ryby	powstawanie nowotworów, utrudnianie transportu tlenu przez krew
E 200	kwask sorbowy	sery, margaryna	nieškodliwe dla zdrowia
E 236-238	kwask mrówkowy i mrówczany	wędzone ryby, soki owocowe	
E 260-263	kwask octowy i octany	marynaty, sałatki, śledzie, grzyby	
E 270	kwask mlekowy	wina, produkty fermentowane	
E 280	kwask propionowy	pieczywo, sery	

Pisząc o dodatkach do żywności warto wspomnieć o konserwantach. Są one najczęściej syntetycznie, oznaczone symbolami od E 200 do E 299. Ich zastosowanie w przemyśle spożywczym ma chronić żywność przed rozwojem pleśni, grzybów oraz bakterii chorobotwórczych, co wydłuża przydatność produktu do spożycia. Konserwanty po przedostaniu się do jelita hamują wzrost bakterii, w szczególności tych korzystnych – rozkładających i wspomagających przyswajanie pokarmu.

Niestety, nie ma leku na nieszczelne jelito, ani NZJ, ale właściwa dieta może zmniejszyć stan zapalny i przywrócić prawidłowy stan błony śluzowej jelit oraz mikrobioty jelitowej. Dieta powinna być zrównoważona, oparta na składnikach naturalnych (pozbawiona produktów wysokoprzetworzonych), zawierać naturalne produkty fermentowane. Należy uważnie

czytać etykiety na opakowaniach i unikać produktów zawierających wiele dodatków do żywności, zwłaszcza niektórych emulgatorów i konserwantów. Zgodnie z prawem, wszystkie substancje dodatkowe, ich nazwy lub ich numery kodowe E powinny być wyszczególnione na opakowaniach żywności. Warto zainwestować w posiłki przygotowywane w domu z naturalnych produktów spożywczych, gdyż te jadane na mieście oraz dania pakowane próżniowo i zakonserwowane najczęściej zawierają substancje dodatkowe dodawane do żywności. W celu przywrócenia równowagi flory bakteryjnej jelit zaleca się również unikanie cukrów rafinowanych i alkoholu, stosowanie probiotyków oraz produktów bogatych w nienasycone kwasy tłuszczowe i warzyw bogatych w błonnik.

Urszula Grochowska, dietetyk, Szpital Pediatryczny WUM

Mamy wspólne cele

(dokończenie ze str. 4)

Czy prowadzą Państwo statystyki, z jakiego rodzaju problemami zwracali się do Państwa pacjenci gastroenterologiczni?

– Problemy pacjentów z chorobami układu pokarmowego nie różnią się zasadniczo od zgłoszeń pacjentów cierpiących na inne schorzenia. Pacjenci skarżą się na kolejki, długi czas oczekiwania na udzielenie świadczenia, ograniczony dostęp do badań diagnostycznych, nieetyczne zachowanie personelu medycznego. W zakresie chorób gastroenterologicznych zgłaszają również skargi na brak dostępu, a także odmowę wykonania gastroskopii w znieczuleniu, proszą o pomoc w uzyskaniu skierowania na leczenie. Problematyka zgłoszeń dotyczy również dostępu do badań endoskopowych z zastosowaniem znieczulenia, braku oczekiwanych rezultatów leczenia przy jednoczesnym zaniechaniu przez lekarza dalszych metod leczenia i terapii.

Biuro Rzecznika Praw Pacjenta zaprosiło organizację pozarządową, m.in. Towarzystwo „J-elita”, do współpracy w zakresie działań edukacyjno-informacyjnych. Dziękujemy za tę inicjatywę. Skąd pomysł na taką współpracę?

– Myślę, że razem z organizacjami pacjentów mamy wspólne cele. Takim podstawowym i kluczowym jest wsparcie pacjentów w walce z ich problemami zdrowotnymi, w tym pomoc we właściwej realizacji ich praw. Proponujemy organizacjom współpracę przy projekcie porad eksperckich na bezpłatnej infolinii Rzecznika.

Często zgłaszają się do nas osoby, które chciałyby uzyskać informację czysto praktyczną, dotyczącą np. właściwego postępowania przy konkretnym schorzeniu, na które cierpią. Dziś na te pytania nie możemy kompleksowo odpowiedzieć. Wspólnie z Państwem będziemy mogli działać skuteczniej, na przykład w sprawie konkretnej choroby, konkretnego przypadku, udzielić precyzyjnych informacji. Chciałbym, aby każdy dzień był poświęcony innej chorobie. Stąd też moim marzeniem jest, by np. wtorek w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta był dniem z określoną specjalnością, gdzie oprócz pracownika Biura, wsparcia będzie udzielał również ekspert ze strony organizacji pacjentów, np. specjalista zajmujący się nieswoistym zapaleniem jelit, chorobą Leśniowskiego-Crohna, HCV czy też psychoonkologią. Nasi eksperci wspólnie będą starać się przekazać informacje zarówno od strony praktycznej, jak i właściwej realizacji praw pacjenta. Organizacja będzie mogła przy tej okazji poinformować pacjentów o prowadzonych przez siebie działaniach i dodatkowych formach wsparcia czy aktywności. Projekt „Łączmy nas pacjent”, bo o nim właśnie mówimy, to coś więcej niż nazwa. To wspólny cel, który integruje nasze działania. Pacjent dobrze poinformowany ma świadomość, że może uzyskać wsparcie od osób w podobnej sytuacji, o takich samych doświadczeniach, a w przypadku problemów pomoc specjalistycznej instytucji, jaką jest Rzecznik Praw Pacjenta. Dlatego cieszymy się, że już 9 organizacji, w tym „J-elita”, za co dziękuję, zgłosiła udział w tym projekcie. Z tego miejsca chciałabym zaprosić kolejne organizacje do przyłączenia się do tej inicjatywy.

Rozpoczynamy 6 marca. Informacje o dyżurach specjalistów z poszczególnych organizacji będą sukcesywnie pojawiać się na naszej stronie internetowej.

Nocna i świąteczna opieka zdrowotna Najważniejsze informacje

Rzecznik Praw Pacjenta informuje, że tzw. placówki sieciowe mają zapewnić dostęp do leczenia szpitalnego, świadczeń wysokospecjalistycznych, poradni specjalistycznych oraz rehabilitacji leczniczej. System podstawowego szpitalnego zabezpieczenia świadczeń opieki zdrowotnej, zwany siecią szpitali, ma jednak zapewnić również dostęp do nocnej i świątecznej opieki zdrowotnej. Rzecznik Praw Pacjenta przypomina o obowiązujących od 1 października 2017 r. zasadach funkcjonowania nocnej i świątecznej opieki zdrowotnej.

Nocna i świąteczna opieka zdrowotna to świadczenia w zakresie podstawowej opieki zdrowotnej udzielane od poniedziałku do piątku w godzinach od 18.00 danego dnia do 8.00 dnia następnego oraz całodobowo w dni ustawowo wolne od pracy.

W razie nagłego zachorowania lub nagłego pogorszenia stanu zdrowia pacjent może udać się po pomoc do dowolnego punktu nocnej i świątecznej opieki zdrowotnej, niezależnie od tego, gdzie mieszka i do którego lekarza/pielęgniarki podstawowej opieki zdrowotnej (POZ) złożył swoją deklarację.

Dyżurujący lekarz udziela porad:

- w warunkach ambulatoryjnych,
- w domu pacjenta (w przypadkach medycznie uzasadnionych),
- telefonicznie.

Z pomocy lekarza i pielęgniarki w nocy, w dni wolne i w święta można skorzystać w razie:

- nagłego zachorowania;
- nagłego pogorszenia stanu zdrowia, gdy nie ma objawów sugerujących bezpośrednie zagrożenie życia lub istotny uszczerbek zdrowia, a zastosowane środki domowe lub

leki dostępne bez recepty nie przyniosły spodziewanej poprawy;

- gdy zachodzi obawa, że oczekiwanie na otwarcie przychodni podstawowej opieki zdrowotnej może znacząco niekorzystnie wpłynąć na stan zdrowia.

W ramach nocnej i świątecznej opieki zdrowotnej pacjenci uzyskują pomoc w podmiotach zakwalifikowanych do sieci, tzn.: w szpitalach I, II i III stopnia oraz w szpitalach pediatrycznych. Nadal jednak funkcjonują poradnie, które udzielały tych świadczeń przed wejściem ustawy w życie, ale pod warunkiem, że nie wygasła ich umowa z NFZ.

Informacje o wykazie placówek, które zostały zakwalifikowane do poszczególnych poziomów systemu zabezpieczeń znajdują się z Biuletynie Informacji Publicznej Wojewódzkich Oddziałów Narodowego Funduszu Zdrowia.

Do Rzecznika Praw Pacjenta zgłaszają się osoby, które mają problem z uzyskaniem świadczeń zdrowotnych w ramach nocnej i świątecznej opieki zdrowotnej. Pacjenci najczęściej informują o odmowie udzielania świadczeń i przypadkach odsyłania chorych do innych placówek, braku dostępu do diagnostyki laboratoryjnej i obrazowej oraz odmowach przyjęcia zgłoszeń na wizytę domową. Osoby kontaktujące się z Rzecznikiem zgłaszają również przypadki braku empatii ze strony personelu medycznego oraz pozbawienia praw do ulgi refundacyjnej przy wypisywaniu recept na leki refundowane.

Rzecznik przypomina, że wykazy wszystkich placówek, które udzielają pomocy w ramach nocnej i świątecznej opieki zdrowotnej znajdują się na stronach internetowych poszczególnych Oddziałów Wojewódzkich Narodowego Funduszu Zdrowia:

<http://www.nfz.gov.pl/dla-pacjenta/nocna-i-swiateczna-opieka-zdrowotna>

Zapraszamy na letni turnus w Krynicy-Zdroju



Serdecznie zapraszamy członków Towarzystwa „J-elita” wraz z rodzinami na turnus w górach, który odbędzie się w Ośrodku Szkoleniowo-Wypoczynkowym Galicya w Krynicy-Zdroju.

Termin: 25.08.2018 - 01.09.2018r.

Cena: 700 zł

Dzieci w wieku od 3 do lat 10: 525 zł

Dzieci do lat 3 gratis (wspólny nocleg, bez wyżywienia)

Opłata klimatyczna w wys. 3,50 zł/dzień

W cenie:

- noclegi w pokojach 2, 3, 4-osobowych typu studio oraz apartamentach z pełnym węzłem sanitarnym i TV SAT,
- wyżywienie: śniadanie w formie „szwedzkiego stołu”, obiadokolacja wydawana indywidualnie. Menu będzie uwzględniało dietę.

Przewidziane są również:

- indywidualne konsultacje z gastroenterologiem,
- wykłady o przebiegu i sposobie leczenia NZJ,
- wycieczki w góry oraz zwiedzanie okolicy.

Zapewniamy opiekę lekarza gastroenterologa, pielęgniarki oraz psychologa.

Pensjonat położony jest w pięknym, spokojnym miejscu. Bliższe informacje o ośrodku <http://galicyakrynica.pl/>

W szczególnych przypadkach istnieje możliwość uzyskania dofinansowania do turnusu przez Towarzystwo „J-elita” (nie dotyczy osób mających indywidualne konta do zbiórki 1%).

Z uwagi na duże zainteresowanie warunkiem uczestnictwa jest, by przynajmniej jedna osoba z rodziny była członkiem „J-elity” i miała na bieżąco opłacone składki.

Wstępne zgłoszenia prosimy kierować na adres mailowy: biuro@j-elita.org.pl

Zapraszamy!
Zarząd Towarzystwa J-elita

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

1 % na uśmiech dziecka

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

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

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

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

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

Życzę Państwu dużo zdrowia i wszelkiej pomyślności w 2018 roku. Aby remisja była z nami!

*Agnieszka Gołębiowska
Prezes Towarzystwa „Jelita”*



KRS 0000238525

Wydawnictwo współfinansowane



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

J-elicie pomagają



Nestlé HealthScience

PHARMABEST

abbvie

