

J-elita

nr **2** (41)

ISSN 1898-6749

kwiecień – czerwiec 2018

Szanowni Państwo, Drodzy Czytelnicy,

Wiosnę przywitaliśmy w dobrych nastrojach. Ministerstwo Zdrowia zrobiło nam prezent na Światowy Dzień NZJ obejmując od 1 maja refundacją dla chorych na wrzodziejące zapalenie jelita grubego drugi lek biologiczny – wedolizumab (str. 7).

Radość nie była pełna. Mieliśmy nadzieję na wdrożenie stworzonego przez niestrudzoną Prof. Grażynę Rydzewską i ekspertów z Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii programu opieki koordynowanej nad pacjentami z NZJ. Niestety, drugie już spotkanie Parlamentarnego Zespołu ds. Praw Pacjenta, które odbyło się 7 czerwca pokazało, że niewiele się zmieniło od października ub.r. Wtedy projekt zaprezentowano po raz pierwszy i został przyjęty pozytywnie przez ówczesne kierownictwo resortu zdrowia. Trzymamy rękę na pulsie i nie ustajemy w staraniach o jego wprowadzenie.

Ostatnie tygodnie były dla nas pracowite. Stały pod znakiem Dni Edukacji (str. 8-9) i imprez z okazji World IBD Day (str. 6-7), gdy Polska rozbłysła na fioletowo. Cieszymy się z powstania Oddziału Wielkopolskiego Towarzystwa „J-elita”. Jest nas coraz więcej i jesteśmy coraz bardziej widoczni. To zasługa wszystkich osób działających społecznie na rzecz innych chorych.

Redaktor Naczelna

Małgorzata Mossakowska

■ Pożegnanie Profesora Witolda Bartnika

Z ogromnym smutkiem i żalem przyjęliśmy wiadomość o śmierci prof. dr hab. n. med. Witolda Bartnika, wspaniałego człowieka i cenionego gastroenterologa, Członka Honorowego Towarzystwa „J-elita” i Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii, Hepatologii i Żywienia Dzieci.
s. 3

■ Jeden dzień z chorobą Leśniowskiego-Crohna

Przedstawicielki biura Rzecznika Praw Pacjenta i Rzecznika Praw Obywatelskich oraz dziennikarka na zaproszenie „J-elity” na jeden dzień wcieliły się w rolę cierpiących na chorobę Leśniowskiego-Crohna. Eksperyment miał pokazać im z czym się zmagają na co dzień osoby z NZJ.
s. 4-5

■ Bariery w leczeniu biologicznym NZJ

W dobie współczesnej medycyny nieswoiste zapalenie jelit – choroba Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejące zapalenie jelita grubego, stały się jednostkami chorobowymi, które kryją przed naukowcami coraz mniej tajemnic.
s. 12-13



Światowy Dzień NZJ, s. 6-7 i 16

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

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

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 Wielkopolski

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

Oddział Zachodniopomorski

Samodzielny Publiczny Wojewódzki Szpital Zespolony

ul. Arkońska 4,

71-455 Szczecin

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

Inne przydatne adresy

Forum internetowe dla osób chorych na NZJ,

www.crohn.home.pl/forum

European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis

Associations, www.efcca.org

Rejestr Choroby Leśniowskiego-Crohna,

www.chorobacrohna.pl

Polskie Towarzystwo Stomijne Pol-ilko,

www.polilko.pl

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

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

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

Zmarł Profesor Witold Bartnik

Z ogromnym smutkiem i żalem przyjęliśmy wiadomość o śmierci prof. dr hab. n. med. Witolda Bartnika, wspaniałego człowieka i cenionego gastroenterologa, Członka Honorowego Towarzystwa „J-elita” i Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii, Hepatologii i Żywienia Dzieci.



Pan Profesor urodził się w 1944 r. Opuścił nas w połowie kwietnia 2018 r. Dzięki swojej wiedzy i olbrzymiemu doświadczeniu w środowisku lekarzy i pacjentów z NZJ stał się prawdziwym autorytetem. Pracował na to kilkadziesiąt lat. Ukończył Akademię Medyczną w Warszawie. W 1972 r. uzyskał tytuł specjalisty w dziedzinie chorób wewnętrznych, a rok później stopień doktora nauk medycznych broniąc rozprawy pt. „Badania immunologiczne w *colitis ulcerosa*”. W 1975 r. uzyskał specjalizację w dziedzinie chorób wewnętrznych st. II, zaś w 1980 r. obronił habilitację rozprawą „Odpowiedź komórkowa i humoralna wobec antygeny wspólnego Kunita w *colitis ulcerosa* i chorobie Crohna”. Osiem lat później uzyskał specjalizację z gastroenterologii i tytuł profesora. W 2002 r. otrzymał tytuł Fellow in Gastroenterology nadany przez European Board of Gastroenterology.

Wiedzę zdobywał w Polsce i za granicą. W latach 1972-1973 był stażystą w szpitalu św. Marka w Londynie, natomiast od 1979 r. przez ponad rok stypendystą naukowym w Mayo Clinic w Rochester w Stanach Zjednoczonych. Od 1970 r., niemal przez ćwierć wieku był związany zawodowo z Kliniką Gastroenterologii i Oddziałem Chorób Wewnętrznych Szpitala Miejskiego Nr 6 w Warszawie, a następnie z Kliniką Gastroenterologii i Hepatologii oraz Kliniką Gastroenterologii Onkologicznej w Centrum Onkologii w Warszawie. Pracował także w Klinice Gastroenterologii, Hepatologii i Onkologii Klinicznej Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego.

Był prawdziwym mistrzem dla wielu swoich wychowanków, promotorem trzech rozpraw doktorskich oraz opiekunem kilkunastu lekarzy specjalizujących się w chorobach wewnętrznych i gastroenterologii. Wielokrotnie powoływano

go na recenzenta prac doktorskich, habilitacyjnych i dorobku naukowego kandydatów do tytułu profesora medycyny.

Napisał ponad 300 publikacji naukowych, które ukazały się drukiem m.in. w tak prestiżowych pismach jak *Lancet*, *Gastroenterology* i *British Medical Journal*. Był autorem „Poradnika dla pacjentów z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit”. Zasiadał także w Kapitulce Konkursu „J-elity” na najlepszą pracę doktorską, magisterską i licencjacką dotyczącą szeroko rozumianej tematyki nieswoistych chorób zapalnych jelita. Wywiad z Nim, m.in. na temat leków biologicznych, ukazał się w *Kwartalniku „J-elita”* z grudnia 2017 r.

Na zawsze pozostanie w naszej pamięci jako doskonały specjalista, z oddaniem pomagający chorym na NZJ.

Pozostanie Jego spuścizna

Profesora Bartnika poznałam w 1985 roku. Opiekował się wtedy dziadkiem mojego męża w szpitalu na Goszczyńskiego. Zapamiętałam młodego, prężnego, kompetentnego docenta, ale nazwisko zatarło się w mojej pamięci. To Profesor, którego spotkałam po latach, pamiętał to zdarzenie sprzed lat. Jego pamięć, nie tylko do ludzi, ale przede wszystkim do faktów naukowych była niezwykła. Uczestniczyłam w wielu konferencjach gastroenterologicznych, na których Profesor Bartnik był wykładowcą. Każde wystąpienie zawierało uporządkowaną wiedzę dotyczącą omawianego zagadnienia i uwzględniało najnowsze doniesienia naukowe. Zawsze był uważnym słuchaczem i aktywnym uczestnikiem dyskusji, a jeśli pojawiały się wątpliwości, spory, to głos Profesora był jak wyrocznia, nie tylko dla młodych lekarzy, ale także dla wybitnych specjalistów. O tym w swojej mowie żałobnej mówił prof. Krzysztof Bielecki, dla którego odejście przyjaciela jest także pożegnaniem niekwestionowanego autorytetu.

To prof. Witold Bartnik był siłą napędową organizowanych przez nasze Towarzystwo konkursów na prace naukowe. Zawsze z uwagą czytał wszystkie nadesłane rozprawy, mimo że pochylanie się nad niektórymi licencjatami było stratą jego cennego czasu. Czasu nie szczędził również nam, pacjentom. Spotkania w ramach Dni Edukacji przyciągały tłumy, a wśród słuchaczy można było dostrzec również lekarzy. Kształcenie podyplomowe lekarzy, podręczniki, artykuły w czasopiśmie naukowych to spuścizna Profesora Bartnika, która, nawet gdy Jego zabrakło, będzie służyła pacjentom.

Małgorzata Mossakowska
Prezes Honorowa Towarzystwa „J-elita”

Prawo pacjenta do kopii dokumentacji medycznej

Od 25 maja obowiązuje Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady UE w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych, czyli RODO.

Przepisy RODO nakładają na administratorów danych, którymi są także szpitale, przychodnie i inne placówki medyczne, nowe obowiązki. Natomiast pacjenci, których dane są przetwarzane, zyskali nowe uprawnienia. Mają m.in. prawo dostępu do swoich danych osobowych, które mogą zrealizować również poprzez zażądanie ich kopii. Placówki me-

dyczne zobowiązane są do bezpłatnego udostępnienia pierwszej kopii dokumentacji medycznej. Kopia powinna zostać Państwu przekazana niezwłocznie, nie później niż w ciągu miesiąca lub powinni zostać Państwo poinformowani o późniejszym terminie jej przekazania.

Jeżeli placówka medyczna nie spełni żądania dostarczenia kopii danych, przysługuje Państwu m.in. prawo wniesienia skargi do Prezesa Urzędu Ochrony Danych Osobowych. Jeżeli chcielibyście Państwo uzyskać bezpłatnie kopię swoich danych, w tym zawartych w dokumentacji medycznej, mogą Państwo skorzystać z wzoru wniosku zamieszczonego na stronie internetowej Rzecznika Praw Pacjenta:

<https://www.bpp.gov.pl/dla-pacjenta/prawo-do-kopii-danych/>

Wniosek można złożyć na piśmie lub drogą elektroniczną.

Jeden dzień z chorobą

Przedstawicielki biura Rzecznika Praw Pacjenta i Rzecznika Praw Obywatelskich oraz dziennikarka na zaproszenie „J-elity” na jeden dzień wcieliły się w rolę cierpiących na chorobę Leśniowskiego-Crohna. Eksperyment miał pokazać im – a za ich pośrednictwem społeczeństwu – z czym się zmagają na co dzień osoby z nieswoistymi zapaleniami jelit.

Dziesięć godzin. Tyle z chorobą Leśniowskiego-Crohna (ch.L-C) mieli wytrzymać śmiałkowie, którzy przyjęli zaproszenie Towarzystwa „J-elita” do udziału w akcji In Their Shoes (Postaw się na ich miejscu). Każdy z nich otrzymał specjalną aplikację na smartfona. Przekazywane przez urządzenie polecenia i komunikaty miały sprawić, że poczują się jak chorzy, dręczeni przez biegunkę, ból brzucha i poczucie wstydu. Dodatkowa trudność polegała na tym, że uczestnicy eksperymentu mieli podjąć wyzwanie nie rezygnując z zawodowych i domowych obowiązków. Tak jak tysiące Polaków, którzy próbują normalnie żyć, pracować lub uczyć się, pomimo problemów związanych z objawami nieswoistych zapaleń jelit (NZJ).

Eksperyment został poprzedzony wprowadzeniem lekarza gastroenterologa, który opowiedział uczestnikom o wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego i ch.L-C oraz przedstawiciela „J-elity” od kilkunastu lat zmagającego się z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Chory mówił m.in. o „przygodach” związanych z biegunką, lękiem przed wyjściem z domu oraz mapie toalet na trasie do pracy i z powrotem, którą wkuwają na pamięć wszyscy, którzy doświadczyli NZJ. Przedstawił problemy pacjentów i wpływ, jaki wywierają na ich samoocenę i stan psychiczny.

Relacji przysłuchiwały się m.in.: Martyna Gondek, zastępca dyrektora Departament Dialogu Społecznego i Komunikacji Biura Rzecznika Praw Pacjenta (RPP), Ewa Talma z Biura Rzecznika Praw Obywatelskich (RPO) oraz redaktor Anna Kaczmarek z portalu NaTemat.pl. Uczestnicy akcji po krótkiej porannej odprawie mieli wrócić do swoich codziennych zajęć.

Wpadka w samochodzie

Choroba przypomniała im o sobie z zaskoczenia – już kilka lub kilkanaście minut po spotkaniu. Martyna Gondek przyznaje, że konieczność sprostania wymaganiom aplikacji symulującej wyzwania związane z chorobą zdezorganizowała jej cały dzień. Trudno jej było cokolwiek zaplanować i sztywno trzymać się planu. Często musiała się odrywać od zadań w pracy i rozpoczynać je na nowo. Jednak największy kłopot miała z poruszaniem się po mieście.

– Będąc w autobusie denerwowałam się, czy dojadę do celu, czy zdążę zanim pojawi się kolejny komunikat o niezwłocznym udaniu się do toalety – relacjonuje. – W trakcie eksperymentu nie udało mi się wykonać na czas jednego zadania – byłam w samochodzie, nie było możliwości, abym znalazła toaletę w wyznaczonym czasie. To dało mi do myślenia...



Eksperyment wywarł na niej ogromne wrażenie. – Przed jego rozpoczęciem nie zdawałam sobie sprawy, jak trudno jest żyć z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit i z czym muszą borykać się na co dzień chorzy – mówi.

Ewa Talma z Biura RPO podkreśla, że udział w akcji wymagał dużego poświęcenia i miał bardzo znaczący wpływ na jej funkcjonowanie. – Wcielenie się w rolę pacjenta cierpiącego na chorobę Leśniowskiego-Crohna pozwoliło mi lepiej zrozumieć, z czym muszą się zmagać chorzy oraz jaki choroba ma wpływ na różne sfery życia: życie osobiste, zawodowe, naukowe – twierdzi.

Najbardziej zaskoczyły ją trudności związane z przemieszczaniem się z miejsca na miejsce. – Miałam możliwość przekonania się, że podróżowanie jest bardzo trudne i męczące, może stanowić źródło ogromnego stresu – mówi. – Podczas symulacji wielokrotnie korzystałam z publicznych środków transportu i otrzymywałam zadanie, aby znaleźć jak najszybciej toaletę. Musi to być szczególnie trudne podczas korków albo w godzinach szczytu.

Temat tabu

Przedstawicielki RPO i RPP doświadczyły, z jakim stresem, dyskomfortem i poczuciem wstydu mierzą się osoby z NZJ. Ewa Talma doszła do wniosku, że pracodawcy mogliby starać się tworzyć bardziej przyjazne warunki do pracy dla chorych, np. zmniejszając im liczbę godzin pracy, zmieniając lokalizację pokoju, tak by mieli bliżej toalety czy zapewniając im możliwość pracy zdalnej. – Nie ulega wątpliwości, że praca z ch.L-C jest bardzo utrudniona – komentuje Ewa Talma. – Wyobrażam sobie, że na pewno wyzwaniem dla osoby cierpiącej na ch.L-C jest również odnalezienie się w społeczeń-

Od Polski po Singapur

Aplikację mobilną na potrzeby eksperymentu In Their Shoes (Postaw się na ich miejscu) stworzyła firma Takeda. Projekt był przeprowadzony w kilku krajach, m.in. Szwajcarii, Niemczech, Francji, Kanadzie, we Włoszech, Danii, Singapurze, Czechach i Chorwacji, a w norweskiej edycji udział wziął sam minister zdrowia.

Leśniowskiego-Crohna

stwie. Chory spotyka się z brakiem zrozumienia. Nieswoiste zapalenia jelit to w dalszym ciągu tematy tabu.

Martyna Gondek zwróciła uwagę na to, jak zaostrzenie choroby może zniszczyć plany, nie tylko zawodowe, ale też np. wyjazdu na upragniony urlop i jak takie trudności muszą wpływać na samopoczucie i psychikę pacjentów. Wyobrażała sobie, co czułaby, gdyby w rzeczywistości zachorowała na NZJ i zmagala się ze wstydliwymi objawami choroby, nie mając wsparcia z zewnątrz. – Podejrzewam, że w pierwszym okresie po usłyszeniu diagnozy zamknęłabym się w domu i unikałabym kontaktu z ludźmi. Może po jakimś czasie dzięki zwiększającej się świadomości, wsparciu, łatwiej byłoby mi poradzić sobie z chorobą i nauczyć się jakoś z nią żyć... bo jakoś trzeba żyć... – mówi.

Dziennikarka Anna Kaczmarek swoje wrażenia opisała w krótkim filmie zamieszczonym na portalu NaTemat.pl (<http://natemat.pl/238607,tylko-jeden-dzien-z-chorobalesniowskiego-crohna-weszliśmy-w-buty-osoby>). Jeden z pierwszych komunikatów odebrała w taksówce, w drodze na konferencję prasową. Samochód utknął akurat w warszawskim korku. – Mam natychmiast znaleźć toaletę. Twórcy dali mi sześć minut. Ale ja jestem na środku ruchliwej trasy. Co mam zrobić? – opowiada zaskoczona.

Dziennikarka nie zdążyła na czas do toalety. Otrzymała na smartfona wiadomość, że zadanie zakończyło się niepowodzeniem. – Przykra sprawa, ale to tylko komunikat. A przecież chory siedziałby właśnie w taksówce w bardzo niekomfortowej sytuacji. Nawet trudno mi to sobie wyobrazić – mówi.

Redaktorka dojechała na konferencję prasową. W trakcie spotkania musiała dwukrotnie wyjść do toalety i napić się wody, żeby uzupełnić płyny. Kolejna informacja – zaczęła odczuwać ból brzucha. W drodze powrotnej do redakcji odebrała telefon z przychodni. W obecności kierowcy taksówki musiała odpowiedzieć na pytania o swój stan zdrowia oraz... liczbę wypróżnień i wygląd stolca. – Byłam dramatycznie zażenowana – wspomina.

W redakcji otrzymała następne polecenie. Z torby, którą dostała na potrzeby eksperymentu, musiała wyjąć pasek i zacisnąć go na brzuchu. Do końca dnia. W ten sposób mogła poczuć namiastkę bólu, który doświadczają osoby z NZJ. Pracę przerywały jej kolejne przymusowe wyprawy do wc.

Szok i ból

Ewę Talmę najbardziej zaszokował kwestionariusz dotyczący bólu, który otrzymali uczestnicy eksperymentu. – Wynika z niego, że pacjent cierpiący na ch.L-C określił poziom towarzyszącemu mu bólu (w skali od zera do dziesięciu) na siedem, gdzie dziesięć oznacza ból tak silny, jak tylko można to sobie wyobrazić – mówi urzędniczka z Biura RPO, która zwróciła również uwagę na informację, że leki dają choremu ulgę tylko w 40 proc. – Potrafię sobie tylko wyobrazić, jak ból towarzyszący pacjentom z NZJ wpływa na ich ogólną aktywność, nastrój, możliwość chodzenia, kontakt z innymi czy nawet czerpania radości z życia.

Martyna Gondek spodziewała się zadań dotyczących korzystania z toalety. Zaskoczyło ją jednak polecenie rozsypiania do ustępu proszku imitującego krew w kale (to jeden z objawów wrzodziejącego zapalenia jelita grubego). – Pojawilo się również zadanie polegające na użyciu odświeżacza powietrza w celu eliminacji przykrego zapachu. Gdy je

wykonałam, dotarło do mnie, jak objawy związane z NZJ mogą mieć negatywny wpływ na psychikę chorego. Unikanie kontaktów towarzyskich, izolacja, życie w samotności... To były pierwsze myśli, które pojawiły się w mojej głowie po wykonaniu tego zadania – wspomina poruszona.

Zaskoczeni jej zachowaniem byli również jej współpracownicy z Biura RPP. – Dopiero gdy wytłumaczyłam im, że biorę udział w symulacji, której celem jest uświadomienie, na czym polegają nieswoiste choroby zapalne jelit, okazali zrozumienie i deklarowali pomoc – opowiada Martyna Gondek.

Także współpracownicy Ewy Talmy z Biura RPO byli zdziwieni częstotliwością, z jaką wychodzi do toalety. – Pojawiły się pytania, czy wszystko ze mną OK, czy coś się stało? W tych pytaniach była troska, ale podejrzewam, że są różne miejsca pracy, różni pracodawcy, różni współpracownicy.

To był trudny dzień

Po eksperymencie Anna Kaczmarek podsumowała: – To był bardzo długi i przygnębiający dzień. Naprawdę bardzo trudny. Praktycznie nie mogłam pracować. Ciągłe zastanawiałam się, gdzie w pobliżu jest toaleta. Przemieszczanie się po mieście jest dramatyczne, czasami niemożliwe... I pomyśleć, że w ten sposób czuje się 50 tysięcy osób w Polsce.

– Dzięki eksperymentowi mogłam w pełni zrozumieć, na czym polegają nieswoiste zapalenia jelit, że to choroby przewlekłe o ciężkim przebiegu i towarzyszą im bardzo wstydlive objawy – komentuje Ewa Talma. – Symulacja przybliżyła mi problematykę tej choroby i to, z czym pacjenci muszą się zmagać każdego dnia.

– Nikt z mojego najbliższego otoczenia nie choruje na nieswoiste choroby zapalne jelit. Wiedziałam, że wiąże się z biegunką, natomiast nie zdawałam sobie sprawy, w jak dużym stopniu choroba ta dezorganizuje codzienne życie, z jakim stresem się wiąże, z jakimi emocjami – mówi Martyna Gondek. – Będąc poza biurem cały czas niepokoiłam się, czy zdążę dojechać do miejsca, gdzie będę mogła skorzystać z toalety. Udział w tym eksperymencie zdecydowanie poszerzył moją wiedzę na temat choroby Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącego zapalenia jelita grubego. Jestem pełna podziwu dla osób zmagających się z NZJ, które – pomimo choroby i tak wielu trudności – starają się prowadzić aktywne życie i nie tracą radości życia.

Jacek Hołub

Nie zdawałam sobie sprawy, w jak dużym stopniu choroba dezorganizuje codzienne życie

Informacja Rzecznika Praw Obywatelskich

Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich podjęło działania wyjaśniające w celu określenia aktualnej sytuacji pacjentów z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit (NChZJ) oraz dostępu do refundowanych terapii.

W toku tego postępowania Rzecznik Praw Obywatelskich uzyskał wyjaśnienie od Ministerstwa Zdrowia, z którego wynika, że od 1 stycznia 2017 roku wprowadzone zostały zmiany w programach lekowych, które mają wpłynąć na poprawę sytuacji tych pacjentów. Ministerstwo zaznaczyło również, że w ramach wykazów leków refundowanych stale pojawiają się nowe terapie biologiczne dla pacjentów z NChZJ.

Światowy Dzień NZJ

Pikniki w Szczecinie i Warszawie, spotkanie edukacyjne we Wrocławiu, podświetlone na fioletowo budynki oraz artykuły w ogólnopolskich mediach – tak w sobotę 19 maja świętowaliśmy Światowy Dzień NZJ (World IBD Day).

Polska, za sprawą „J-elity”, tradycyjnie już dołączyła do koalicji państw obchodzących święto wszystkich cierpiących na wrzodziejące zapalenie jelita grubego i chorobę Leśniowskiego-Crohna. World IBD Day został ustanowiony w 2010 roku przez międzynarodową organizację European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations (EFCCA). Święto ma podnieść świadomość na temat NZJ, z którymi zmagają się 10 mln osób na całym świecie.

Głównymi wydarzeniami z tej okazji w Polsce były pikniki „J-elity” w Szczecinie i Warszawie oraz spotkanie edukacyjne w Klinice Gastroenterologii i Hepatologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego we Wrocławiu. Działo się jednak znacznie więcej: w Poznaniu chorzy i ich bliscy integrowali się nieoficjalnie przy okolicznościowym torcie, a uczniowie szkoły podstawowej w Ludzisku w Kujawsko-Pomorskiem rywalizowali w biegu z fioletowymi balonami. 16 czerwca piknik rodzinny oraz wykłady odbędą się także w rzeszowskim Klinicznym Szpitalu Wojewódzkim nr 2 im. Św. Jadwigi Królowej.

Na fioletowo (to międzynarodowa barwa NZJ) zostały podświetlone obiekty w całej Polsce. W sobotę w nocy – na znak solidarności z chorymi – kolor zmieniły m.in.: Świętokrzyski Urząd Wojewódzki, Urząd Miasta Kielce, Galeria Echo, budynek Radia eM Kielce i budynek Radia Kielce, hotel Radisson Blu w Szczecinie, a także Pałac Pod Blachą u podnóża Zamku Królewskiego oraz Most Śląsko-Dąbrowski w Warszawie, ratusz w Zamościu i wieża ciśnień w Kościanie.

Problemami chorych zainteresowały się również ogólnopolskie media. O Światowym Dniu NZJ pisały m.in. portale: Interia.pl i RMF.pl, Rzeczpospolita.pl oraz branżowe MedycynaPraktyczna.pl i PulsMedycyny.pl. „Choroby jelit to nie powód do wstydu” – tak swój artykuł zatytułowała dziennikarka „Rzeczpospolitej”.

Szczecin

W sobotę 19 maja Szczecin po raz czwarty uczcił Światowy Dzień NZJ piknikiem rodzinnym w ośrodku Camping Marina. Na dorosłych i małych gości czekało mnóstwo atrakcji przygotowanych przez Oddział Zachodniopomorski „J-elity”.

Pogoda i humory dopisały wszystkim gościom pikniku. Dzieci mogły szaleć do utraty tchu na dmuchanych zamkach i zjeżdżalni. Radosnym zabawom przewodzili animatorzy z Fundacji „Dr Clown”, którzy rozgrzewali maluchy malowaniem buziek, puszczaniem baniek mydlnych i wyczarowywaniem zwierzaków z baloników. Uśmiech nie schodził również z twarzy strażaków i policjantów, prezentujących wóz gaśniczy i radiowóz. Dodatkową atrakcją był przyjazd motocyklowych twardzieli o wielkich sercach ze Stowarzyszenia Motocykliści dla Dzieci. Chyba każdy maluch chciał dosiąść stalowego rumaka i zrobić sobie na nim pamiątkowe zdjęcie. Na widok jednośladów rozmarzył się też niejeden tata.

Miłośnicy sportu i kultury Dalekiego Wschodu podziwiali pokazy sztuk walki Ju-Jitsu i Aikido, łakomczuchy zjadały się smacznym poczęstunkiem i cukrową watą, a wszystkim radośnie przygrywał zespół Music Flowers Orchestra.

Tradycyjnie już zabawę połączyliśmy z edukacją. Chorzy mogli skorzystać z konsultacji życzliwych gastroenterologów, dr n. med. Anety Gębali oraz lek. Romany Kosik-Warzyńskiej.

Osobom, które z trudem znoszą objawy choroby oraz związane z nimi wstyd i niską samoocenę radą służyła psycholog Aneta Trych z Centrum Psychologiczno-Terapeutycznego Sapientia. Student ratownictwa medycznego z Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego Mariusz Wiśniewski przeprowadził zaś przyspieszony kurs pierwszej pomocy w nagłych wypadkach.

Zwieńczeniem fantastycznej zabawy była wielka bitwa na papier toaletowy i konkurs na najlepszy strój z papieru toaletowego. Śmiechom nie było końca.

Dziękujemy sponsorom, m.in. zakładom mięsnym „Zygula” i Hotelowi Radisson Blu Szczecin, dzięki którym uczestnicy pikniku mogli skosztować pysznych potraw i produktów. Dziękujemy również wszystkim gościom i wolontariuszom. Bez Was nie byłoby naszego święta.

Irena Gorczyca

Wiceprezes Oddziału Zachodniopomorskiego „J-elity”



Wrocław

We Wrocławiu z okazji Światowego Dnia NZJ Katedra Gastroenterologii i Hepatologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego zorganizowała 19 maja warsztaty edukacyjne dla chorych i ich najbliższych.

Wydarzeniu patronowali Dolnośląski Konsultant w dziedzinie Gastroenterologii, Dolnośląski Oddział Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii oraz Towarzystwo „J-elita”. Warsztaty odbyły się w Uniwersyteckim Szpitalu Klinicznym przy ul. Borowskiej 213.

W ramach warsztatów mieszkańcy Wrocławia i okolic mieli okazję skorzystania z bezpłatnych indywidualnych konsultacji ze specjalistami z różnych dziedzin medycyny. Pomocą służyli specjaliści zajmujący się NZJ: dr n. med. Andrzej Stawarski, dr n. med. Robert Dudkowiak, dr n. med. Małgorzata Reszczyńska oraz lek. med. Paweł Kuźnicki i lek. med. Magdalena Panek. Chętni mogli zasięgnąć porady nie tylko w sprawach żołądkowych i jelitowych. Tego dnia dyżurowali także: ginekolog dr n. med. Robert Woytoń, chirurg dr n. med. Marcin Zawadzki, reumatolog dr n. med. Patryk Woytala. O poradę zgłosić można się było również do psycholog dr n. med. Anny Jeleń, seksuolog mgr Beaty Bartosz, dietetyków mgr Pawła Szewczyka i mgr Kamili Ślusarczyk oraz fizjoterapeuty mgr Sebastiana Maleszczuka.

Dziękujemy za zaproszenie do patronowania temu wydarzeniu oraz wszystkim, którzy bezinteresownie nieśli pomoc pacjentom.

red.

Warszawa

Połączenie zabawy i edukacji – Warszawa tradycyjnie już powitała Światowy Dzień NZJ piknikiem rodzinnym i prelekcjami w Szpitalu Klinicznym MSWiA.

Spotkanie rozpoczęło się od części edukacyjnej w nowym gmachu szpitala. Gości powitała prezes Oddziału Mazowieckiego „J-elity” Agnieszka Kowalczyk, która oddała głos prezes honorowej Małgorzacie Mossakowskiej, przedstawiającej działalność Towarzystwa. Pierwszą prelekcję wygłosił dr hab. Michał Ławiński, który mówił m.in. o początkach żywienia pozajelitowego w Polsce, jego rozwoju oraz obecnych możliwościach i korzyściach, jakie daje ono pacjentom z NZJ. Dr n. med. Katarzyna Karolewska-Bochenek przedstawiła europejskie standardy dla pacjentów leczenia chorych z wżj i ch.L-C.

Praktycznym wskazówkom na temat przyjmowania leków i suplementów diety, których z humorem udzielał farmaceuta Ariel Liebert, towarzyszyły salwy śmiechu publiczności. Na koniec Gabriela Pyć opowiedziała o probiotykach wspomagających leczenie NZJ.

Zanim goście spotkania przeszli do szpitalnego ogrodu, mogli skosztować smacznego poczęstunku. Na świeżym powietrzu na najmłodszych czekała dmuchana zjeżdżalnia, dziecięcą publikę bawili animatorzy, a duzi i mali ustawiali się w kolejce do fotobudki, żeby zrobić sobie pamiątkowe zdjęcie. Słoneczna pogoda sprzyjała błogiemu lenistwu na specjalnie przygotowanych matach. Trudno było jednak usiedzieć w miejscu. Goście podziwiali występ dzieci i młodzieży ze szkoły tańca Hand to Hand. Po nich pojawił się iluzjonista Kacper Kulik, który czarodziejskimi kartami, znikającymi królikami i fruującymi chustami zahipnotyzował widownię.

Żadni wiedzy mogli się zaopatrzyć przy stoiskach w wydawnictwa „J-elity”, porad udzielali przedstawiciele firmy Miralex, zajmującej się m.in. dystrybucją produktów proktologicznych oraz gastroenterologicznych, producent sprzętu stomijnego ConvaTec i preparatów żywieniowych Nestle. W namiocie firmy Pharmabest można było porozmawiać o probiotykach, dietetyk Paulina Panufnik z Kliniki Chorób



Wewnętrznych i Gastroenterologii Szpitala MSWiA w Warszawie radziła, jak się zdrowo odżywiać, a sympatyczni wolontariusze z mokotowskiego oddziału PCK prowadzili przyspieszony kurs pierwszej pomocy. W tym roku gościliśmy również firmę cateringową Dietopozytywni.

Kulminacyjnym punktem pikniku była tradycyjna wielka bitwa na papier toaletowy. Na pierwszej linii frontu znalazł się fotograf, który nie raz oberwał szybującą rolką. Dzięki jego odwadze udało się jednak uwiecznić potyczkę dla potomnych.

Dziękujemy Dyrekcji Szpitala MSWiA, wykładowcom i sponsorom, m.in. Wojciechowi Starnawskiemu z firmy Almusso, dyrektor Przedszkola nr 74 pod Zielonym Wzgórzem Agnieszce Kozłowskiej, firmie Clipper, Jackowi i Magdalenie Sennewald ze szkoły tańca Hand to Hand, wszystkim wolontariuszom, a także Krzysowi, Asi i Mateuszowi za uratowanie bitwy na papier toaletowy. Dziękujemy również wszystkim uczestnikom zabawy.

Kamil Kowalczyk

Wedolizumab refundowany dla pacjentów z wżjg

Dobre wiadomości dla pacjentów z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego (WZJG). Od 1 maja br. Ministerstwo Zdrowia objęło dla nich refundacją lek biologiczny Entyvio (wedolizumab).

Nasze wspólne ze środowiskiem gastroenterologów, długotrwałe starania o objęcie programem lekowym wedolizumabu spełniło się. Co ważne, może być on stosowany u pacjentów, którzy nie byli leczeni biologicznie, jak i u tych, którzy utracili odpowiedź na leczenie infliksymabem. Mimo, że kryteria włączenia do programu są wyśrubowane, jest to ogromny postęp.

Nowy specyfik znalazł się w obwieszczeniu Ministra Zdrowia z 26 kwietnia br. w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych na 1 maja 2018 r. Wedolizumab został objęty refundacją w ramach istniejącego programu lekowego „Leczenie pacjentów z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego (ICD-10 K51)”.

W związku z tym dyrektor Departamentu Gospodarki Lekami Narodowego Funduszu Zdrowia informuje, że szpitale i poradnie mające umowy na realizację wspomnianego programu lekowego mogą prowadzić leczenie nową substancją czynną od dnia 1 maja 2018 r. i nie jest konieczne oczekiwanie na wydanie odpowiedniego zarządzenia Prezesa NFZ czy dostosowanie

elektronicznego systemu monitorowania programów lekowych.

Jednocześnie, w związku z wątpliwościami w sprawie realizacji programu lekowego „Leczenie pacjentów z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego (ICD-10 K51)”, Narodowy Fundusz Zdrowia, zgodnie z opinią Konsultanta Krajowego w dziedzinie gastroenterologii informuje, że czas trwania terapii danego pacjenta we wspomnianym programie lekowym, przy zmianie leku z wedolizumabu na infliksimab i odwrotnie, należy liczyć oddzielnie dla każdego z leków. Zmiana terapii nie wymaga ponownej kwalifikacji do programu oraz zachowania odstępu czasowego między kolejnymi cyklami leczenia.

Ponieważ leki w programie mają różny mechanizm działania, dla każdego z nich należy stosować terapię indukcyjną i podtrzymującą, również w przypadku podjęcia decyzji o zmianie leku. Łączny czas terapii, tj. indukcja oraz podtrzymanie leczenia substancją czynną:

- **infliksimab** – maksymalnie 12 miesięcy,
- **wedolizumab** – maksymalnie 54 tygodnie.

Zatem maksymalny czas leczenia pacjentów w programie to suma maksymalnych czasów leczenia dla każdego z leków (12 miesięcy plus 54 tygodnie). Dyrektor Departamentu Gospodarki Lekami Narodowego Funduszu Zdrowia zwrócił się o przekazanie powyższego stanowiska placówkom realizującym program lekowy dla pacjentów z wżjg, a my przekazujemy je także pacjentom.

Dzień Edukacji o NZJ w Poznaniu

Powstał Oddział Wielkopolski „J-elity”!

Mieszkańcy Poznania i całego województwa licznie zjawili się 17 marca w Instytucie Chemii Bioorganicznej PAN na pierwszym w Wielkopolsce Dniu Edukacji o NZJ. Po spotkaniu zawiązał się Oddział Wielkopolski Towarzystwa „J-elita”.

Dzień Edukacji udało się zorganizować dzięki współpracy z prof. dr hab. n. med. Agnieszką Dobrowolską, ordynatorem Oddziału Klinicznego Gastroenterologii, Chorób Metabolicznych, Wewnętrznych i Dietetyki Szpitala Klinicznego im. Heliodora Święcickiego Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu, która wraz z dr. hab. n. med. Piotrem Ederem ze Szpitala Świętego Wojciecha w Poznaniu zaszczyliła konferencję swoją obecnością.

Jako pierwsza wystąpiła prezes Towarzystwa „J-elita” Agnieszka Gołębowska, która zaprezentowała cele i działalność stowarzyszenia. Inauguracyjny wykład wygłosił dr n.med. Adam Bobkiewicz z Katedry i Kliniki Chirurgii Ogólnej, Endokrynologicznej i Onkologii Gastroenterologicznej Szpitala Klinicznego UM w Poznaniu, który przybliżył zbranym tematykę diagnostyki i leczenia przetok przewodu pokarmowego, m.in. nowatorską metodę terapii podciśnieniowej.

Temat przeszczepiania mikrobioty jelitowej jako leczenia wspomagającego w chorobach przewodu pokarmowego przedstawiła dietetyk Alina Baturo. Po prelekcji na pytania z sali odpowiadała również prof. Dobrowolska, która wyjaśniła procedurę przeszczepu przeprowadzaną od 2017 r. w kierowanej przez nią klinice.

Zebrani z uwagą wysłuchali także prelekcji Joanny Juszcak, przedstawicielki firmy Pharmabest, o działaniu probiotyków i ich dobroczynnym wpływie na jelita. Wielu uczestników otrzymało ulotki i próbki preparatów wspomagających leczenie NZJ. Można je było odebrać na stoiskach firm farmaceutycznych.

W dalszej części spotkania dr n. o zdrowiu Emilia Marcinkowska z Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu opowiedziała o aspektach życia i radzeniu sobie z chorobą przewlekłą oraz jej wpływie na różne sfery funkcjonowania chorego. Z kolei Marzena Tazbir-Kowalczyk przedstawiła formy wsparcia dla osób z orzeczeniem o niepełnosprawności, wyjaśniając m.in. jakie prawa przysługują niepełnosprawnym oraz jak przebiega procedura uzyskania orzeczenia o niepełnosprawności. Z ostatnią prelekcją wystąpiła Ewa Pietrzykowska z firmy Nestle, która opowiedziała o formach żywienia oraz przedstawiła najnowszą ofertę produktów i preparatów opracowanych dla chorych z NZJ.

Wykładowcy po swoich wystąpieniach chętnie odpowiadali na pytania uczestników spotkania. Przerwa kawowa była natomiast okazją do integracji i wspólnych rozmów. Dużym zainteresowaniem cieszyły się publikacje „J-elity” oraz porady przedstawicieli firm farmaceutycznych, które przedstawiły ofertę produktów i preparatów wspomagających leczenie NZJ.

Dzień Edukacji relacjonowały lokalne media. Sprawozdanie z imprezy mogli obejrzeć widzowie programu informacyjnego TVP3 w całej Wielkopolsce oraz wysłuchać odbiorcy poznańskiego Radia Sfera. Przed wydarzeniem w poznańskiej „Gazecie Wyborczej” ukazał się obszerny wywiad z cierpiącą na chorobę Leśniowskiego-Crohna Anitą Nowak, która stała się ambasadorką spotkania. Jej historię mogli przeczytać również czytelnicy „Kurieru Słupeckiego”. Podziwiamy ją za odwagę.

Dziękujemy wszystkim prelegentom za przygotowanie merytorycznych, a jednocześnie przystępnych wykładów, Prezes Honorowej Małgorzacie Mossakowskiej, która zaan-

gażowała się w organizację spotkania oraz Prezes Agnieszce Gołębowskiej. Dziękujemy wszystkim wspierającym naszą akcję członkom i wolontariuszom „J-elity”. Przybyłym gościom dziękujemy za udział w konferencji – bez Was nasze wysiłki nie miałyby sensu. Dziękujemy również Pani Prezes Oddziału Poznańskiego Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO, Dyrektorom Szpitali oraz lekarzom poradni, oddziałów wewnętrznych i gastroenterologicznych z terenu Wielkopolski za włączenie się w promowanie naszej akcji i rozwieszenie plakatów informujących o Dniu Edukacji.

Dziękujemy również za wszystkie miłe komentarze w mediach społecznościowych, które pojawiły się po konferencji. Nie spodziewaliśmy się tak dużego odzewu – utwierdza on nas w przekonaniu, że działalność Stowarzyszenia jest potrzebna w Wielkopolsce.

Mamy nadzieję, że kolejne spotkania będą się cieszyły równie dużym zainteresowaniem.

Hanna Winnicka

Prezes Oddziału Wielkopolskiego „J-elity” opr. red.



„J-elita” w Poznaniu i Wielkopolsce

Po zakończeniu konferencji został wybrany Zarząd Oddziału Wielkopolskiego „J-elity” w składzie: prezes Hanna Winnicka, wiceprezes Katarzyna Strzelczyk, sekretarz Anita Nowak, skarbnik Halina Burchardt i członek Leszek Bednarek.

Zapraszamy wszystkich chętnych do współpracy. Zachęcamy do kontaktu i czekamy na Was! Jesteśmy otwarci na propozycje spotkań i wyjazdów integracyjnych, wszelkich akcji promocyjnych, wspierania chorych na oddziałach szpitalnych w Wielkopolsce oraz pomocy rodzicom chorych dzieci.

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

IBD Day i królewski ślub w Londynie

IBD Day – za sprawą krajowych organizacji skupionych w EFCCA – świętowano na całym świecie. W Wielkiej Brytanii świętowano w symbolicznej formie, bo 19 maja odbył się uroczysty zaślubin księcia Harry’ego z Meghan Markle. Członkowie brytyjskiej organizacji zainicjowali własne królewskie przyjęcie herbaciane zwiększając świadomość na temat NZJ i zbierając fundusze dla potrzebujących. Spotkania edukacyjne odbyły się ponadto w niemal 20 brazylijskich miastach. O krok dalej poszła Australia, w której cały maj był miesiącem wiedzy o NZJ. Z kolei Czesi zorganizowali okolicznościowy rejs statkiem po Wełtawie w Pradze. Wydarzenia o charakterze informacyjnym odbyły się nawet w Indiach.

Dzień Edukacji o NZJ

Wrocław

Mieszkańcy Wrocławia i Dolnego Śląska zjechali w sobotę 10 marca do Hotelu Radisson Blu, żeby wziąć udział w Dniu Edukacji o NZJ.

Wykłady lekarzy i specjalistów zajmujących się pomocą cierpiącym na wrzodziejące zapalenie jelita grubego i chorobę Leśniowskiego-Crohna oraz towarzyszące im schorzenia przyciągnęły liczną publiczność, złożoną głównie z chorych i ich najbliższych. O manifestacjach stawowych NZJ mówił dr n. med. Patryk Woytala. Lek. med. Roma Roemer-Ślimak wystąpiła z prelekcją „Pacjent z NZJ w praktyce lekarza rodzinnego”. Dr n. med. Marcin Zawadzki przekonywał, że nie trzeba się bać chirurga i przedstawił możliwości leczenia

Katowice

Dzień Edukacji o NZJ, który odbył się 3 marca 2018 r. w Katowicach, przyciągnął licznych mieszkańców Śląska i okolic. Gościliśmy również osoby z Gdańska, Bydgoszczy i Warszawy.

Zgodnie z zapowiedzią było profesjonalnie, interesująco i momentami wesoło, zwłaszcza na wykładzie farmaceuty Ariela Lieberta z Katedry Chorób Naczyń i Chorób Wewnętrznych, Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu, Collegium Medicum w Bydgoszczy, który barwnie i z dużą dozą humoru opowiadał o niebezpieczeństwach czyhających na aptecznych półkach.

W programie tegorocznego spotkania każdy mógł znaleźć coś dla siebie. Tematyka części wykładów poświęcona była najcięższemu obliczom choroby. Jako pierwszy prelegent wystąpił dr n. med. Piotr Małuch z Oddziału Gastroenterologicznego Szpitala Specjalistycznego w Dąbrowie Górniczej, który przedstawił nowości dotyczące leczenia biologicznego. Informacje na temat nowoczesnych terapii zawsze cieszą się dużym zainteresowaniem słuchaczy, zwłaszcza tych, na których nie działa standardowe leczenie i którzy upatrują w nim szansę na remisję.

O objawach pozajelitowych i ryzyku rozwoju nowotworów w NZJ mówili: dr n. med. Sabina Więcek ze Szpitala Klinicznego nr 6 Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach Górnośląskiego Centrum Zdrowia Dziecka i dr n. med. Dariusz Waniczek z Oddziału Chirurgii Ogólnej i Gastroenterologicznej Szpitala Specjalistycznego Nr 1 w Bytomiu. Prelegenci starali się uspokoić słuchaczy, zwracając jednocześnie uwagę na konieczność systematycznych kontroli i badań, które są gwarancją wczesnego wykrycia niepokojących zmian czy powikłań.

operacyjnego NZJ. Psychoterapeutka dr n. med. Anna Jeleń mówiła o wpływie stresu na NZJ, zaś prezes Oddziału Dolnośląskiego „J-elity” dr n. med. Robert Dudkowiak omówił niebezpieczeństwa i metody zapobiegania niedokrwistości w nieswoistych zapaleniach jelit.

Kolejnymi prelegentkami były prof. dr hab. n. med. Elżbieta Poniewierka, która przedstawiła wykład „Zaburzenia gospodarki mineralno-witaminowej u pacjentów z NZJ” oraz lek. med. Bernardeta Fryśna, prezentująca aktualny stan wiedzy o leczeniu wrzodziejącego zapalenia jelita grubego. Na zakończenie spotkania o probiotykach opowiedziała Ewelina Kamińska.

Spotkanie tradycyjnie dostarczyło zebranym dużą dawkę wiedzy i dało możliwość nawiązania nowych kontaktów między chorymi. Dziękujemy wszystkim wykładowcom, wolontariuszom oraz gościom spotkania.

W przerwie między wykładami na chętnych czekał poczęstunek. Zainteresowani mogli skorzystać z poradników Towarzystwa „J-elita” i porozmawiać z przedstawicielkami firm farmaceutycznych na temat probiotyku Vivomixx i leczenia wspomagającego preparatami Nestle. Był to również czas na nawiązanie nowych kontaktów.

Bardzo dziękujemy wszystkim przemiliwym Gościom i wykładowcom oraz wolontariuszom za przybycie i spędzenie z nami tego dnia. Wierzę, że wykłady wniosły cenną wiedzę na temat chorób oraz działalności Towarzystwa i uświadomiły wszystkim, jak wiele potrzeba siły, motywacji i systematyczności w kontroli stanu zdrowia i przyjmowaniu leków.

Zapraszam ponownie za rok. Jeżeli chcecie Państwo by, wykłady były poświęcone konkretnej tematyce, prosimy o propozycje na adres biura „J-elity”: biuro@j-elita.org.pl. Postaramy się sprostać Państwa oczekiwaniom.

*Maria Niemczyk,
prezes zarządu Oddziału Śląskiego „J-elity”*



Pomoc w zakupie leków dla najbardziej potrzebujących

Towarzystwo „J-elita” zostało laureatem VI edycji Konkursu Grantowego RAZEM MOŻEMY WIĘCEJ! 2018, zorganizowanego przez DOZ Fundację dbam o zdrowie.

„J-elita” znalazła się w gronie 49 organizacji, które przygotowały i przesłały najlepsze projekty niwelujące bariery w dostępie do leków w Polsce. Wspólny projekt z DOZ Fundacją dbam o zdrowie będzie realizowany po raz szósty. Jego budżet w wysokości 62 400 zł zostanie przekazany w postaci kart na zakup leków i wyrobów medycznych dla najbardziej potrzebujących chorych osób.

Projekt „Misja – remisja! 2.0” skierowany jest do dzieci, osób niepełnosprawnych, przewlekle chorych, bezdomnych, seniorów



oraz rodziców i opiekunów prawnych samotnie wychowujących chore dzieci, będących członkami Towarzystwa i pozostających na dzień złożenia wniosku w trudnej sytuacji materialnej. Jego realizacja będzie trwać do 31 stycznia 2019 r. W ramach projektu ze wsparcia skorzysta łącznie 80-90 podopiecznych Towarzystwa „J-elita”.

Szczegółowe informacje o projekcie, regulamin ubiegania się o wsparcie na zakup leków i wyrobów medycznych oraz wniosek dostępne są na naszej stronie internetowej: www.j-elita.org.pl.

Nie jesteśmy skazani na samotność i niezrozumienie

Żaden chory nie lubi, gdy ktoś się nad nim użala. Czego więc potrzebuje? Zrozumienia i prawdy. Może więc zamiast: „Wszystko będzie dobrze”, lepiej powiedzieć: „Wiem, że jest ci ciężko, że się boisz. Ja też się boję. Chciałabym ci pomóc, ale nie wiem jak. Wierzę w to, że wszystko się ułoży”.

O tym, jak trudno jest być przewlekłe, nieuleczalnie chorym wie tylko człowiek, który tego doświadcza i często czuje się niezrozumiany przez otoczenie. Też należą do tego grona, a przynajmniej do niedawna tak było. Od kilku miesięcy należę bowiem do Towarzystwa „J-elita” i już nawiązałam znajomości z osobami, które zmagają się z takimi samymi lub podobnymi problemami jak ja. Dlatego jest mi raźniej. W końcu znalazłam prawdziwe zrozumienie. Grono moich nowych znajomych stale się poszerza, z prawdziwym zainteresowaniem czytam też Kwartalnik „J-elita”. W ostatnim numerze przeczytałam artykuł pt. „Dziesięć tekstów, które najbardziej wkurzają CUdaków” Michała Hawełki. Zainspirował mnie on do napisania i podzielenia się swoimi przemyśleniami – być może dla kogoś będą pomocne.

Osoby chore są niejednokrotnie samotne w swoim doświadczeniu. Nawet jeśli mają kochającą rodzinę i przyjaciół, którzy troszczą się o nich, ze swoim strachem i niemością są sami. Otoczenie często nie zdaje sobie sprawy, że ich słowa, mające przynieść ulgę i pocieszenie, potęgują tylko samotność, poczucie niezrozumienia, a czasami wręcz wywołują złość. Bardzo trudno bowiem słuchać: „Nie martw się, wszystko będzie dobrze”, gdy wszyscy wokoło wiedzą, że tak naprawdę dobrze nie będzie już nigdy lub: „Nie można się poddawać, musisz się uśmiechać, wiele osób ma gorzej”, gdy człowiek jest już do granic wytrzymałości zmęczony codzienną walką, uśmiechaniem się i udawaniem, że wszystko jest w porządku.

To prawda, że zawsze należy zachowywać optymizm. Żaden chory nie lubi, gdy ktoś się nad nim użala. Czego więc potrzebuje? Zrozumienia i prawdy. Może więc zamiast „Wszystko będzie dobrze”, lepiej powiedzieć: „Wiem, że jest źle, że jest ci ciężko, że się boisz. Ja też się boję. Chciałabym ci pomóc, ale nie wiem jak. Mam nadzieję, wierzę w to, że wszystko się ułoży”. Czasami wystarczy wysłuchać. Pozwolić się wygadać i ponarzekać nawet na te z pozoru drobne niedogodności, jak np. wypadanie włosów, nadmierne schudnięcie lub przytycie po lekach. Te niby drobnostki potrafią naprawdę bardzo ciążyć, gdy zupełnie nie ma się na nie wpływu. Naprawdę czym innym jest przytyć dlatego, że człowiek lubi jeść, a czym innym są dodatkowe kilogramy, gdy musimy trzymać ścisłą dietę z powodu choroby, a one i tak przybywają, np. na skutek sterydoterapii. Zdrowi ludzie z niezrozumiałych dla mnie powodów odmawiają często chorym prawa do naturalnych obaw czy potrzeb, traktując je jak fanaberię. Np. gdy ktoś traci włosy po lekach i słyszy: „Co tam włosy, ciesz się, że żyjesz”. Gdy zdrowej osobie wypadają włosy, natychmiast próbuje temu zaradzić i nikt nie uważa tego za dziwne. Podobnie jest z jedzeniem. Nikt nie krytykuje zdrowych osób, które stosują różnorodne diety i aktywności, aby zachować zgrabną sylwetkę. Nawet się je podziwia, a gdy tylko chory narzeka, że przytył po lekach i źle się z tym czuje, od razu słyszy:

Zdrowi ludzie z niezrozumiałych dla mnie powodów odmawiają często chorym prawa do naturalnych obaw czy potrzeb, traktując je jak fanaberię

„Masz się czym przejmować. Naprawdę ci to przeszkadza? To chcesz być zdrowa czy szczupła? Powinnaś się cieszyć, że czujesz się lepiej, a nie narzekać.” Osoby zdrowe kupują sobie do jedzenia wszystko, na co mają ochotę, a gdy ktoś taki jak my, przebywający stale na diecie mówi, że zjadłby, np. loda, słyszy, że i tak mamy dobrze, bo możemy jeść, i tu następuje lista dostępnych nam przysmaków, a następnie pada nieśmiertelne stwierdzenie, że bez słodyczy czy lodów można żyć.

Najtrudniej jest jednak, gdy chora kobieta chce być matką i słyszy, że nie powinna zachodzić w ciążę, że to egoizm, bo może np. urodzić chore dziecko. Nikt nie powie tego zdrowej osobie, choć prawdopodobieństwo, że tak się stanie jest porównywalne. Dlaczego więc kobietę chorą, która i tak musi pokonywać o wiele więcej trudności tak się straszy i jeszcze dodaje jej cierpienie? Nie mówię tu oczywiście o sytuacji, gdy mówi to lekarz. On musi uprzedzić o ryzyku, o ile ono istnieje. Mówię o „życziwych” postronnych, którzy nie mają o tym pojęcia.

Każdy z nas lubi panować nad swoim życiem, snuć plany. W przypadku chorych na nieswoiste zapalenia jelit jest to utrudnione, bo choroba jest podstępna i atakuje w najmniej spodziewanym momencie. Wystarczy nawrót objawów i większość planów ulega odroczeniu, a czasami całkowitemu odwołaniu. Wszystko wtedy podporządkowane jest leczeniu, badaniom, pobytom w szpitalu. Dużo trudniej wykonywać codzienne obowiązki. W domu i w pracy mamy ich tyle

samo, co osoby zdrowe, a przy tym musimy pamiętać o wielu innych rzeczach: regularnym przyjmowaniu leków, diecie, badaniach, wizytach u lekarza. Czasami zastanawiam się, co by było, gdyby ci zdrowi, którzy „doskonale” wszystko rozumieją, znaleźli się na naszym miejscu np. przez miesiąc. Czy to zmieniłoby ich punkt widzenia? Nie wiem. Wiem jedno – nie należy oceniać po pozorach. Patrząc na otyłą czy wychudzoną osobę, nigdy nie powiem „co za chuderlak” lub „co za grubas”, bo wiem, że może się za tym kryć ludzki dramat. Nie powiem do bezdziejnej pary: „Kiedy u was w końcu coś się pojawi?”, czy do rodziny mającej jedno dziecko: „no czas już na kolejne, nie bądźcie wygodni”, bo wiem, że można tym poruszyć najboleśniejszą strunę.

Od wielu lat zmagam się z chorobą, dlatego rozumiem innych – tych chorych i zdrowych, którzy często nie zdają sobie sprawy z tego, co mówią. Wiem też, że naprawdę warto walczyć, podnosić się z upadku, zyskić kolejny wysiłek i iść do przodu także wtedy, gdy wydaje nam się, że nie jesteśmy w stanie poruszyć nawet palcem. Chory doświadcza bowiem szczęścia bardzo intensywnie, a ono czai się na każdym kroku. I choć wydaje się to banałem, to naprawdę po każdej burzy wychodzi słońce, trzeba tylko umieć się nim cieszyć. Wiem, że niezrozumienie ze strony bliskich jest niejednokrotnie trudniejsze do zniesienia niż choroba, ale ich także trzeba zrozumieć. Oni również cierpią patrząc na nasz ból, chcą pomóc najlepiej jak potrafią, ale często naprawdę nie wiedzą, co robić i mówić. Dlatego czasami warto poszukać wsparcia w Towarzystwie lub porozmawiać z psychologiem. Rodzinie i bliskim bardzo trudno pogodzić się z naszą chorobą, nawet gdy świetnie ją znosimy. To wymaga od nich ogromnego hartu ducha.

Anna Górecka

Mój przyjaciel Crohn

Cześć, mam na imię Ewa. Cztery lata temu w moim życiu pojawił się nowy przyjaciel. To Crohn. Tak, zgadza się, nazywam go przyjacielem, bo skoro mamy razem żyć, to chyba lepiej byśmy się dogadywali, prawda?

Na początku nie było jednak łatwo. Gdy w 2014 roku, w trakcie pisania matur wylądowałam w szpitalu (a konkretnie w trzech różnych szpitalach, gdzie łącznie spędziłam ponad dwa miesiące), byłam bliska depresji. Na ponad 70 dni jedzenie stało się moim największym wrogiem. Każdy przyjmowany posiłek wiązał się z bólem i nikt nie umiał odpowiedzieć na pytanie dlaczego. Walczyłam sama ze sobą, by wstawać z łóżka, bo szczerze mówiąc – nie miałam na to siły. Wyprosiłam możliwość pisania matury w drugim terminie, wyliczałam, że jak wyjdę szybciej z jednego szpitala, to zanim położę się w drugim, będę miała to z głowy. Lekarze oczywiście odradzali, ale uparłam się. Nie wyobrażałam sobie, że nie zacznę studiów razem ze swoim rocznikiem. Postawiłam na swoim i udało mi się, bo jak się później okazało, dostałam się na wymarzone studia. Wciąż pozostawał jednak problem nieustającego bólu.

W czerwcu dostałam się do szpitala klinicznego MSWiA w Warszawie i tam po raz pierwszy nie rozłożono rąk, ale zalecono operację i to w trybie natychmiastowym. Do wycięcia był guz zapalny wielkości piłki tenisowej. Jako że należę do ludzi, którzy mdleją nawet przy pobieraniu krwi, to mając w głowie perspektywę poważnej operacji – odmówiłam. Zamykam oczy naklejając sobie plaster na obtarte kolano, a w tym przypadku musiałam wyrazić zgodę na ewentualne założenie stomii. „Nie ma szans, nie umiem dobrze zadbać o ranę na nodze, a pielęgnacji przetoki nie chcę sobie nawet wyobrazić” – powtarzałam bez końca.

Do zmiany decyzji namówił mnie widok płaczącej Mamy, która była przy mnie od samego początku do końca. Pomogła również reszta rodziny i moi przyjaciele. Zaryzykowałam. Operacja odbyła się 24 czerwca 2014 roku. Wszystko poszło jak powinno. Co więcej – udało się uniknąć przerażającej mnie stomii. Super, została mi tylko rekonwalescencja i tyle. A przynajmniej tak mi się wydawało, bo operacja potwierdziła podejrzenie choroby Leśniowskiego-Crohna, co oznaczało dożywotnie leczenie.

Pierwsze tygodnie były trudne, ale z dnia na dzień powoli stawałam na nogi. W październiku razem z rówieśnikami zaczęłam studia na Uniwersytecie Wrocławskim. Wyprowadziłam się z domu i mimo wielu obaw rodziny naprawdę dawałam sobie radę. Uczyłam się nowej diety i pracowałam nad systematycznością przy braniu leków. Inaczej nie mogłabym dogadać się z nowym przyjacielem. Po wielu trudnych momentach – w końcu nam się udało.

To jednak nie jest koniec tej historii. Nikt chyba nie zaprzeczy, że długi pobyt w szpitalu zmienia każdego. Po wielu godzinach spędzonych w łóżku z głową pełną różnych myśli człowiek może zwariować. Może, ale nie musi. W tym momencie bardzo ważne jest nastawienie. Wyznaję zasadę, że kiedy w życiu pojawia się sytuacja, której nie możemy zmienić, to najlepiej ją zaakceptować. Wiem, łatwiej powiedzieć, trudniej zrealizować. Mnie też nie było łatwo, ale wiele przeplakanych nocy mocno mną wstrząsnęło. Zdałam sobie sprawę, że życie mamy tylko jedno i należy przeżyć je w stu procentach.

Od dziecka prowadziłam notes, w którym zapisywałam cele i marzenia, tak zwaną „bucket list”. Niektóre z nich były absurdalne, ale czytając je pewnego wieczoru zatrzymałam się na hasło, że chcę być piosenkarką, aktorką albo modelką. Nie ma chyba dziewczyny, która na którymś etapie nie miałaby takich marzeń.

Wybór padł na to trzecie, ale zacznijmy od początku. Wiele miesięcy w szpitalu i przejście na rygorystyczną dietę poskutkowało sporą utratą masy ciała. Do domu wyszłam dosłownie wyniszczona i to do tego stopnia, że za każdym razem, gdy zakła-



Ewa Burak w Szanghaju

dałam krótkie spodenki, nie mogłam spokojnie przejść do końca swojej ulicy nie słysząc przy tym złośliwych komentarzy o tym, jak to współczesna młodzież ma poprzestawiane w głowach. Starałam się to ignorować, ale czasami nie wytrzymywałam i żaliłam się przyjaciołom. To oni zasugerowali mi wykorzystanie szansy i spełnienie swojego dziecięcego marzenia. Po raz kolejny zaryzykowałam i rozesłałam kilka zgłoszeń. Ku mojemu ogromnemu zdziwieniu dostałam naprawdę sporo odpowiedzi.

Jak powiedziało się „A”, to trzeba powiedzieć i „B” – powtarzali moi przyjaciele. Wybrałam się zatem na wycieczkę do stolicy, gdzie odbyłam kilka spotkań w różnych agencjach modelek. Najbardziej do gustu przypadło mi Rebel Models, ponieważ w ich biurze już od samego początku można było czuć pozytywną energię. Tego właśnie potrzebowałam. Po długiej rozmowie, w której opowiedziałam o swojej chorobie, studiach i planach na przyszłość, związaliśmy się trzyletnim kontraktem.

I się zaczęło. Pierwszy wyjazd, na który przygotowali mnie moi agenci był do Paryża, na najbardziej prestiżowy tydzień mody. Tam zadebiutowałam na wybiegu i przyznam szczerze, że uczucia, które towarzyszyło pierwszemu krokowi nigdy nie zapomnę. Po Paryżu dostałam kolejne oferty i tak kolejno odwiedziłam: Mediolan, Londyn, Lizbonę, Chiny (Szanghaj, Pekin, Guangzho i Shenzhen), Tokio, Seul, Nowy Jork i Santiago. Spełniłam tym samym wiele marzeń i wykreśliłam sporą część punktów z mojej listy (nawet tych pozornie nierealnych).

Mijają już prawie cztery lata, odkąd godzę studia z podróżowaniem po świecie. Żyję na sto procent, tak jak to sobie obiecałam. Ale nie jeżdżę po tych wszystkich krajach sama. Za każdym razem jedzie ze mną mój przyjaciel Crohn i naprawdę nieźle się bawimy. Oczywiście w takim przypadku nie można zapomnieć o ostrożności. Za każdym razem w walizce mam zapas leków, testy paskowe i bezpieczne dla mnie jedzenie. Taki wysiłek to chyba niewiele w porównaniu do tego, jak dużo dzięki temu zyskałam. Czego? Niesamowitego życiowego doświadczenia. Crohn pokazał mi, że niezależnie od tego, jak wysokie piętra się przed nami przeszkody w życiu, nigdy nie powinniśmy przestawać walczyć.

Ewa Burak

Bariery w leczeniu biologicznym NZJ oraz nowa era drobnocząsteczkowych preparatów doustnych

W dobie współczesnej medycyny nieswoiste zapalenia jelit (NZJ) – choroba Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejące zapalenie jelita grubego stały się jednostkami chorobowymi, które kryją przed naukowcami coraz mniej tajemnic.

Pojawiają się kolejne doniesienia na temat ich patogenezę oraz szlaków metabolicznych zaangażowanych w proces zapalny leżący u ich podłoża. Pula leków dostępnych dla pacjentów z NZJ stale się powiększa. Niemniej jednak skuteczność klasycznych farmaceutyków (glikokortykosteroidów, aminosalicylanów, immunomodulatorów) w utrzymaniu remisji choroby nierzadko pozostawia wiele do życzenia. Odpowiedzią na niezadowolające efekty leczenia klasycznymi preparatami było poszukiwanie aktywnych biologicznie cząstek, ściśle związanych z naturalnie występującymi w organizmie człowieka aktywnymi molekułami. Otworzyło to nowy rozdział w medycynie i dało początek lekom biologicznym, wytwarzanym metodami biotechnologicznymi z wykorzystaniem inżynierii genetycznej.

Zaliczyć do nich należy:

- przeciwciała monoklonalne (wykazujące jednakową swoistość wobec danego antygeny),
- białka fuzyjne (powstające z połączenia dwóch lub większej liczby genów, które pierwotnie były odpowiedzialne za produkcję niezależnych białek),
- rekombinowane białka ludzkie (białka uzyskiwane z rekombinowanych genów, czyli cząsteczek DNA złożonych z różnych fragmentów kwasów nukleinowych).

Jednym z najważniejszych aspektów leków biologicznych jest wykorzystanie w procesie ich tworzenia naturalnych substancji biologicznych lub imitacji przemian zachodzących w organizmie człowieka w celu uzyskania odpowiedniej reakcji organizmu. Leczenie biologiczne jest zatem nierozdzielnie związane z naturalnie występującymi w organizmie człowieka molekułami biologicznie czynnymi. Preparaty biologiczne stanowią swojego rodzaju naśladowców prawidłowych białek ludzkich, wpływając tym samym na interakcje różnorodnych biologicznie czynnych molekuł w naszym organizmie. Mają także możliwość modyfikacji funkcjonowania receptorów komórkowych, zwiększając lub zmniejszając ich wrażliwość na różne substancje. Tym samym ich aktywność koncentruje się dokładnie w tym obszarze organizmu ludzkiego, gdzie są one niezbędne. Można powiedzieć, że leki biologiczne pełnią funkcję modulatorów układu immunologicznego, stymulując lub hamując jego działanie. Oddziaływanie na konkretne szlaki metaboliczne omawianych preparatów sprawia, że efekty ich stosowania pojawiają się relatywnie szybko, a ich profil skuteczności jest duży. Klinicznie przejawia się to zdecydowanym spadkiem nasilenia objawów chorób, których tło jest związane z zaburzeniami immunologicznymi. Do grupy takich schorzeń zalicza się liczne choroby skóry i stawów, nowotwory, a także NZJ.

Wprowadzenie antagonistów czynnika martwicy nowotworów α (TNF- α) w latach dziewięćdziesiątych XX wieku zrewolucjonizowało leczenie NZJ. Okazało się ono przełomem dla pacjentów nieodpowiadających na klasyczne terapie. W Polsce przedstawicielami tych preparatów są: adalimumab i infliksymab. Z biegiem lat okazało się jednak, że 1/3 chorych nie odpowiada na taką formę leczenia, a z kolei 1/3 pacjentów czerpiących korzyści ze stosowania antagonistów TNF- α traci odpowiedź na terapię wraz z kolejnymi dawkami preparatu (m. in. z powodu formujących się rozmaitych przeciwciał, które hamują działanie leku). TNF- α jest jedną z kluczowych cytokin zapalnych w przebiegu zaostrzenia NZJ, stąd też hamowanie jej aktywności z bio-

logicznego punktu widzenia jest jak najbardziej słuszne i uzasadnione. Należy jednak pamiętać o tym, że antagoniści TNF- α mają silne działanie immunosupresyjne, co może wiązać się z poważnym osłabieniem układu odpornościowego, występowaniem różnego rodzaju infekcji oraz w skrajnych przypadkach może być powodem niewydolności wątroby czy też rozwoju chłoniaków i innych nowotworów. Znacznym obciążeniem dla pacjentów jest również droga podania leku w iniekcji dożylny bądź podskórnej. Biorąc pod uwagę wszystkie potencjalne ograniczenia związane ze stosowaniem antagonistów TNF- α kluczowe okazało się poszukiwanie nowych leków biologicznych.

Wśród nich warto wspomnieć o *inhibitorach białek adhezyjnych* (np. *vedolizumab*, *natalizumab*), których działaniem jest hamowanie migracji komórek zapalnych. Natalizumab jest rekombinowanym (mysio-ludzkim) monoklonalnym przeciwciałem skierowanym przeciwko integrynie $\alpha 4$, znajdującej się na powierzchni leukocytów. Wspomniana integryna bierze udział w migracji limfocytów przez śródbłonek naczyń do ściany jelita. Badania kliniczne z wykorzystaniem natalizumabu dowiodły jego skuteczności w leczeniu NZJ, jednak w niektórych przypadkach zanotowano poważne powikłania neurologiczne. Odpowiedzią na nie było wdrożenie do badań klinicznych *vedolizumabu*, humanizowanego monoklonalnego przeciwciała IgG1 przeciwko integrynie $\alpha 4\beta 7$. Wykazały one bardzo wysoki profil bezpieczeństwa tego leku biologicznego, który wynika z selektywności jego działania i hamowania migracji limfocytów jedynie w obrębie przewodu pokarmowego.

Należy również pamiętać o innych preparatach biologicznych, które stanowią antagonistów prozapalnych cytokin, do których należą m. in. *ustekinumab* (ludzka monoklonalna immunoglobulina), który z dużą swoistością wiąże się z podjednostką białkową wspólną dla dwóch cytokin prozapalnych IL-12 i IL-23 hamując ich aktywności. Wyniki badań przeprowadzonych z zastosowaniem tego leku u chorych cierpiących na NZJ wydają się być obiecujące.

Kolejną nową cząsteczką wśród preparatów biologicznych jest *LY3074828* - *mirikizumab* podawany podskórnie. Molekuła ta jest humanizowaną immunoglobuliną frakcji G4, będącą antagonistą interleukiny-23 (IL-23), obecnej na komórkach prezentujących antygen. IL-23 aktywuje limfocyty pomocnicze Th17, co finalnie prowadzi do zwiększonej produkcji interleukiny-17 (IL-17). IL-17 jest jedną z kluczowych cytokin prozapalnych w przebiegu NZJ, stąd też zahamowanie kaskady prowadzącej do jej uwolnienia wydaje się być jak najbardziej uzasadnione. Dodatkowo molekuła *LY3074828* była także podawana w badaniach klinicznych chorym na łuszczycę – nie zanotowano istotnych działań niepożądanych związanych z jej stosowaniem. Obecnie podawana jest w ramach badań klinicznych pacjentom z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego.

Pomimo ciągłego rozwoju biotechnologii i inżynierii genetycznej leki biologiczne w dalszym ciągu odbiegają od ideału, do którego dążą naukowcy. Wysokie koszty ich otrzymywania, dożylna lub podskórna droga podania, potencjalne działania niepożądane oraz niepełna odpowiedź u wszystkich leczonych nimi pacjentów z NZJ to tylko nieliczne problemy. Idealnym rozwiązaniem byłoby stworzenie doustnego leku biologicznego działającego wybiórczo w jelicie. W praktyce napotyka to na wiele trudności. Leki biologiczne są białkami albo peptydami i w przewodzie pokarmowym ulegają trawieniu przez enzymy. Kluczowe jest stworzenie takiego preparatu, który dotrze do miejsca zapalenia, nie ulegnie dezaktywacji przez zasiedlające jelito mikroorganizmy i pozwoli na jego efektywną absorpcję w przewodzie pokarmowym oraz

dystrybucję w organizmie. Stąd też próby wykorzystania różnego rodzaju biomolekuł (polimerów, nanocząsteczek) oraz substancji lipofilnych. Inne równie ważne wyzwanie stanowi relatywnie duża masa cząsteczkowa leków biologicznych, co wiąże się z istotną trudnością w upakowaniu ich w preparacie doustnym. Podejmowane są liczne próby, ale aby doszło do tej ewentualnej rewolucji leczenia NZJ po raz kolejny kluczowe okazują się nakłady finansowe oraz czas, które pozwolą na stworzenie nowych preparatów.

Czekając na nową generację leków biologicznych coraz większe zainteresowanie budzi leczenie NZJ oparte na *doustnych preparatach drobnocząsteczkowych*, dotychczas obecnych tylko w badaniach klinicznych. Za ich potencjalnie ogromną rolę, oprócz wygodnej formy podawania, przemawia brak poważnych działań niepożądanych, które mogą towarzyszyć leczeniu biologicznemu, a co najważniejsze obiecująca skuteczność.

ABX464 jest cząsteczką, której działanie zostało udowodnione w hamowaniu procesu infekcji wirusem HIV. Znalazła ona także zastosowanie w leczeniu NZJ. Badania dowiodły, że ABX464 powoduje wzrost ekspresji microRNA-124, frakcji microRNA, która przejawia właściwości przeciwwzapalne. Dodatkowo ABX464 prowadzi do zwiększonej syntezy interleukiny-22 (IL-22), cytokiny odpowiedzialnej za procesy naprawcze w jelicie, co potwierdziły badania prowadzone na mysim modelu zapalenia jelit. Lek podawany zdrowym ochotnikom nie prowadził do występowania poważnych działań niepożądanych. Jedynymi dolegliwościami, jakie podawali nieliczni uczestnicy były: ból brzucha, nudności oraz wymioty. ABX464 to preparat, którego skuteczność badana jest u chorych z chorobą Leśniowskiego-Crohna.

Do leków drobnocząsteczkowych podawanych doustnie w leczeniu NZJ zaliczamy *ozanimod* – analog sfinkozy. Analogi sfinkozy, wiążąc się z odpowiednimi receptorami, hamują migrację limfocytów. Ozanimod dedykowany jest pacjentom ze stwardnieniem rozsianym oraz wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego. Zastosowanie tej cząsteczki w mysim modelu NZJ powodowało zmniejszenie nasilenia procesu zapalnego, a także histopatologiczną remisję choroby w jelicie. Dotychczas przeprowadzone badania wykazały brak istotnych działań niepożądanych preparatu.

Nową cząsteczką jest także LYC-30937. Działanie jej polega na wywołaniu apoptozy (programowanej śmierci) przewlekle aktywnych limfocytów T obserwowanych w przebiegu NZJ. LYC-30937 moduluje aktywność enzymu ATP-azy i prowadzi do zahamowania rozpadu ATP, produkcji wolnych rodników

tlenowych oraz w konsekwencji do eliminacji nadaktywnych limfocytów T. Dowiedziano również, że LYC-30937 powoduje poprawę u chorych cierpiących na wrzodziejące zapalenie jelita grubego. Zgodnie z przeprowadzonymi dotychczas badaniami, profil działania leku jest bezpieczny i nie wiąże się z poważnymi potencjalnymi działaniami niepożądanymi. Trwają badania kliniczne z zastosowaniem tego preparatu u pacjentów z łuszczyką i wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego.

Omawiając nowe doustne drobnocząsteczkowe leki należy także wspomnieć o syntetycznym *oligonukleotydydzie IMO-9200* – antagoniście receptorów toll-like (TLRS 7, 8, i 9).

Wspomniana rodzina receptorów odgrywa kluczową rolę w regulacji wrodzonej odpowiedzi odpornościowej. Blokada powyższych receptorów w mysim modelu NZJ prowadziła do zmniejszenia nasilenia towarzyszącego procesowi zapalnemu w jelicie. Dotychczasowe stosowanie cząsteczki IMO-9200 nie wiązało się z obecnością istotnych działań niepożądanych. Trwają badania kliniczne z zastosowaniem powyższego preparatu u chorych z chorobą Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego.

Podsumowując, warto mieć świadomość ciągłego rozwoju leczenia biologicznego NZJ oraz jednocześnie prowadzonych badań klinicznych z zastosowaniem drobnocząsteczkowych preparatów doustnych. Przemawia za tym w ogromnej mierze bezpieczny profil działania tych cząsteczek. Potencjalna skuteczność także budzi wielkie nadzieje. Być może po raz kolejny stoimy u progu przełomu w leczeniu NZJ.

Prof. dr hab. n. med. Halina Cichoż-Lach

Lek. med. Agata Michalak

*Klinika Gastroenterologii z Pracownią Endoskopową
Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 4 w Lublinie*

Idealnym rozwiązaniem byłoby stworzenie doustnego leku biologicznego działającego wybiórczo w jelicie

Elektroniczny nos do wykrywania chorób jelit

Hiszpańscy naukowcy stworzyli prototyp „elektronicznego nosa”, który potrafi wykryć chorobę Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejące zapalenie jelita grubego.

Urządzenie działa w podobny sposób, jak pies przeszkolony do wykrywania niektórych chorób za pomocą zmysłu węchu. Aparaturę, którą nazwano „Moosy 32 eNose”, stworzył zespół naukowców z Politechniki w Walencji oraz znajdującego się w tym samym mieście Instytutu Badań Zdrowia La Fe. „Elektroniczny nos” pozwala nie tylko zdiagnozować pacjentów z ch.L-C i wzjg, ale również z 90-procentową dokładnością stwierdzić, czy choroba jest aktywna.

– W przyszłości tego typu sprzęt może być dostępny dla gastrologów, którzy dzięki prostej analizie stolca w trzy minuty będą w stanie określić stan pacjenta – wskazują hiszpańscy naukowcy.

Aparat zaprojektowany przez badaczy z Walencji może wykryć lotne związki organiczne, będące markerami diagnostycznymi lub określają poziom aktywności choroby. Naukowcy przeprowadzili testy na 445 próbkach stolca osiągając pozytywne wyniki. Może to oznaczać stworzenie nowej, nieinwazyjnej metody wykrywania NZJ, alternatywnej do endoskopii.

System jest testowany pod kątem dalszych zastosowań medycznych, m.in. wykrywania raka prostaty. Jak wynika z szacunków, w Hiszpanii na nieswoiste zapalenia jelit cierpi 200 tys. osób.

Źródło: sciencedaily.com

Najpiękniejsza toaleta na świecie

Niemal 7 milionów złotych – tyle kosztowała budowa obiektu, który okrzyknięto najpiękniejszą toaletą publiczną na świecie.

Przybytek został oddany do użytku na początku 2018 r. i stoi nad brzegiem Morza Norweskiego w gminie Gildeskal. Toaleta i jej otoczenie stały się jedną z atrakcji malowniczej trasy Helgelandskysten, ciągnącej się od Holm na południu do Bodo na północy Norwegii. Budynek z matowego szkła i betonu kształtem przypomina falę. Stoi przy tarasie widokowym z siedziskami wykonanymi z różanego marmuru. Podróżni, którzy przystaną za potrzebą, mogą podziwiać z niego górzysty archipelag Lofotów. Toaletę zaprojektowali architekci z Oslo: Marit Justine Haugen i Dan Zohar.

Źródło: tvn24.pl

Jakie niebezpieczeństwa czają się na aptecznych półkach?

Część 2 – leki bez recepty

Coraz szybsze tempo życia, coraz więcej obowiązków i stresu, coraz większa presja, aby być w czymś lepszym lub więcej osiągnąć – to tylko niektóre z powodów wywołujących u nas chroniczne poczucie braku czasu. Stale musimy być wydajni w 100 proc. Tak: w dzisiejszych czasach już nie tyle, że nie chcemy chorować – my nie mamy na to czasu.

Bóle głowy, zęba, niestrawność, przeziębienie – na szczęście możemy bez wizyty u lekarza oraz stania w kolejce w apteczkę kupić leki na te przypadłości. Właśnie, czy aby na pewno jest to aż takie szczęście?

My Polacy uwielbiamy tabletki. Statystycznie każdy z nas łyka ich średnio 4 dziennie. Plasuje nas to w czołówce krajów Unii Europejskiej. Z dnia na dzień rośnie liczba preparatów, które możemy nabyć bez recepty. Półki w sklepach osiedlowych, marketach, stacjach benzynowych czy, o zgrozo, sklepach monopolowych uginają się pod ich ciężarem. A my, pacjenci, zamiast udać się na wizytę lekarską, często radzimy się Doktoru Google.

Artykuł ten stanowi kontynuację pierwszej części cyklu zamieszczonej w poprzednim numerze kwartalnika. Informacje tam zawarte dotyczące działań niepożądanych oraz interakcji w przypadku opisywanej grupy leków sprzedawanych bez recepty (tzw. leki OTC) są jak najbardziej aktualne, w związku z powyższym pozwolę sobie ich nie powielać, a zainteresowanych odsyłam do opracowania (Kwartalnik 1/2018 str. 9).

Podobnie jak żywność, tak i produkty lecznicze muszą być przechowywane w określonych warunkach (dotyczy to np. temperatury czy wilgotności). Personel farmaceutyczny pracujący w aptekach powinien posiadać wiedzę, umiejętności i wyposażenie do ich zapewnienia. Z całym przekonaniem jestem zwolennikiem akcji „Leki tylko z apteki”. Oczywiście nie można generalizować. Zapewne w części sklepów, stacji benzynowych itp. są one magazynowane prawidłowo, a w części aptek niezgodnie z regulami. Wydaje się jednak, że prawdopodobieństwo tego drugiego jest zdecydowanie niższe. Pamiętajmy także, że tak szeroki dostęp leków OTC jest naszą krajową specyfiką. W wielu państwach te same środki można kupić tylko w aptece.

Czy „bez recepty” znaczy „całkowicie bezpieczny”? **ZDECYDOWANIE NIE! Leki całkowicie bezpiecznie nie istnieją.** Należy konsekwentnie walczyć z obrazem przedstawianym nam przez media odnośnie ich niewielkiej szkodliwości oraz praktycznie nieskończonych korzyści z ich przyjmowania.

Zacznijmy od tego, że leki te częściej tłumią objawy, a nie leczą choroby. Dla przykładu niezwykle popularne preparaty na zgagę przyjmowane doraźnie, w przypadku sporadycznie występujących dolegliwości mogą okazać się pomocne. Jeżeli jednak problem się powtarza lub nasila, może być to oznaka poważniejszego schorzenia. Część pacjentów jednak, zamiast udać się do lekarza, będzie wołała przyjmować wspomniane specyfiki, co niestety opóźni diagnozę. W wielu chorobach to właśnie szybka diagnoza jest elementem decydującym o możliwości całkowitego wyleczenia.

Te popularne środki na zgagę należą do grupy zwanej inhibitorami pompy protonowej (IPP – ze względów prawnych nie zamieszczam nazw handlowych). Modyfikują one wydzielanie kwasu żołądkowego, wpływając tym samym często niekorzystnie na proces trawienia. Wiele osób traktuje je jako leki osłonowe mające chronić żołądek przed innymi preparatami. W wielu przypadkach jest to błędne myślenie. W charakterystykach produktu leczniczego (ChPL) mają one takie wskazanie wyłącznie przy stosowaniu niesteroidowych leków przeciwzapalnych (NLPZ), a nie np. antybiotyków.

Niesteroidowe leki przeciwzapalne to jedne z naszych ulubionych. Ibuprofen, kwas acetylosalicylowy, ketoprofen... sięgamy po nie bardzo często. Działają przeciwbólowo, przeciwgorączkowo oraz przeciwzapalnie. Należy jednak pamiętać, że są one przeciwwskazane w czynnej lub występującej w przeszłości chorobie wrzodowej żołądka i (lub) dwunastnicy oraz perforacji lub krwawienia w obrębie przewodu pokarmowego. Nieumiejętnie stosowane, zwłaszcza przewlekłe i w nadmiarze mogą powodować zaostrzenie nieswoistych chorób zapalnych jelit.

Substancjami bardzo popularnymi, ale ze względu na słabe działanie przeciwzapalne niezaliczanymi do tej grupy, są metamizol i paracetamol. W ChPL pierwszego przeczytamy, że jednym z przeciwwskazań są zmiany w obrazie morfologicznym krwi (agranulocytoza, leukopenia, niedokrwistość). Jest tam również napisane, że stosowanie metamizolu wiąże się z rzadkim, lecz zagrażającym życiu ryzykiem wystąpienia agranulocytozy – czyli spadkiem liczby krwinek białych odpowiadających za naszą odporność. W wielu krajach był to argument skutkujący jego wycofaniem lub ograniczeniem dostępności.

Chyba najczęściej kupowany, główny składnik większości preparatów łagodzących objawy przeziębienia i grypy, to paracetamol. Jeden z bezpieczniejszych leków przeciwbólowych. Niestety, bardzo często nieświadomie przedawkowywany. Musisz pamiętać, że nazwa handlowa a nazwa leku (substancji leczniczej) to dwie zupełnie niezależne kwestie. Przyjmujesz jednocześnie preparaty na ból zęba, głowy, zapalenie zatok, bóle reumatyczne? Upewnij się, że nie stosujesz kilku preparatów opartych np. na paracetamolu. Specjaliści są zdania, że za kilka lat liczba zgonów spowodowanych jego przedawkowaniem będzie wyższa niż śmierci po heroinie lub kokainie.

Wiosna i lato to czas, kiedy alergicy nie mają łatwego życia. Niezwykle pomocnymi dla nich mogą okazać się leki przeciwhistaminowe. Kierowcy powinni mieć się jednak na baczności. Wykazano, że w niektórych przypadkach mogą one powodować senność. Jednym z bardziej dokuczliwych objawów alergii jest katar (fachowo nieżyt błony śluzowej nosa). Często stosowana w tej dolegliwości jest pseudoefedryna. Jest to jeden z najczęstszych składników popularnych leków na przeziębienie i grypę. Tu również, podobnie jak w przypadku paracetamolu, nietrudno o przedawkowanie.

Wspomniane na początku tego opracowania czynniki nierzadko powodują u panów „problemy sypialniane”. Od około dwóch lat możemy w Polsce kupić bez recepty leki zawierające sildenafil. To właśnie składnik słynnej już niebieskiej tabletki. Ich stosowanie jest przeciwwskazane lub wymaga szczególnej ostrożności w wielu chorobach układu sercowo-naczyniowego.

To tylko niektóre z popularniejszych grup preparatów, które możemy kupić dosłownie wszędzie. Oczywiście wszystko jest dla ludzi, jednak podobnie jak w innych dziedzinach życia i tu trzeba zachować umiar. Nie leczmy się na własną rękę. W internecie można poszukać informacji na każdy temat, ale też praktycznie wszystko można tam napisać. Weryfikuj informacje, a w przypadku jakichkolwiek wątpliwości skontaktuj się z lekarzem lub farmaceutą. Nie ufaj ślepo każdej zobaczony reklamie. Zawsze czytaj uważnie ulotki.

Nie łykaj tabletek jak cukierki. A skoro już o tym mowa, to kiedy jesteś na zakupach, bacznie obserwuj swoje pociechy. Leki rozmieszczone na sklepowych półkach są często również w zasięgu ich rąk.

Pamiętaj: zdrowie jest bezcenne, a życie mamy tylko jedno. Czasami naprawdę warto się zastanowić, przeczytać ulotkę czy postać w kolejce po pomoc specjalisty. A praca i obowiązki? Spokojnie, zaczekają (niestety).

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

Badania kliniczne – korzyść czy ryzyko dla pacjenta?

Z okazji przypadającego 24 maja Międzynarodowego Dnia Badań Klinicznych w siedzibie Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego odbyła się konferencja „Badania kliniczne – wspólne cele”.

Dyskusji przysłuchiwała się pełna aula Centrum Dydaktycznego WUM. Wzięli w niej udział m.in. eksperci z Ministerstwa Zdrowia, Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych, zastępca Rzecznika Praw Pacjenta oraz przedstawiciele Komisji Bioetycznych, świata nauki i organizacji pozarządowych zrzeszających chorych.

Podczas otwarcia konferencji dyrektor generalna Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA Bogna Cichowska-Duma stwierdziła, że w polskich warunkach, gdzie pacjenci mają utrudniony dostęp do innowacyjnych leków, badania kliniczne są często jedyną szansą chorych na nowoczesną terapię.

Dyrektor Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji Ministerstwa Zdrowia Iga Lipska przedstawiła stan zaawansowania prac nad projektem ustawy o badaniach klinicznych. Projekt dokumentu ma być gotowy jesienią 2018 r. Zakłada on m.in. ustanowienie systemu odszkodowawczego oraz zapewnienie udziału pacjentów w ocenie wniosków o pozwolenie na prowadzenie badań.

O innowacyjnych rozwiązaniach, które zawdzięczamy w ostatnim czasie badaniom klinicznym mówił Dariusz Olszewski, członek Grupy Roboczej ds. Badań Klinicznych w INFARMIE. W sierpniu 2015 r. amerykańska Agencja ds. Żywności i Leków (FDA) wydała zgodę na drukowanie tabletek na drukarce 3D. Dwa lata później zarejestrowana została tabletką z sensorem, który pozwala przekazać pacjentowi, jego

opiekunowi i lekarzowi informację, że chory zażył pigułkę. – Jest to szczególnie ważne np. w leczeniu depresji czy schizofrenii – tłumaczył ekspert.

Kolejną nowinką jest wirtualne badanie kliniczne, w którym pacjent jest wyposażony w aparaturę, pozwalającą na przekazywanie w czasie rzeczywistym informacji o stanie zdrowia, np. ciśnieniu i poziomie cukru we krwi do ośrodka badawczego. Jest to znacznie wygodniejsze dla pacjenta, niż regularne podróże do przychodni czy szpitala na badania.

Podczas debaty „Badania kliniczne – korzyść czy ryzyko dla pacjenta” prezes Polskiej Unii Organizacji Pacjentów Beata Ambroziewicz stwierdziła, że dla chorych udział w badaniach klinicznych jest bardzo często ostatnią deską ratunku. – Wynika to z ograniczonej dostępności do nowoczesnych terapii – wyjaśniła. Polemizował z nią prof. Tadeusz Pińkowski, dyrektor ds. medycznych Radomskiego Centrum Onkologii. Jego zdaniem nie można traktować udziału w badaniach jako szansy na innowacyjne leczenie. – Badanie kliniczne ze strony pacjentów to zabieg altruistycznej odwagi na rzecz kolejnej generacji chorych, bo nie jesteśmy w stanie zagwarantować jego efektu – tłumaczył.

Uczestnicy dyskusji podkreślali, że pacjenci powinni mieć większy dostęp do informacji o badaniach klinicznych (można je znaleźć na stronie „J-elity” w zakładce Aktualności / Badania kliniczne), a także prawo do zasiadania w Komisjach Bioetycznych, które wyrażają zgodę na badania.

Organizatorami konferencji byli: INFARMA, Stowarzyszenie na Rzecz Dobrej Praktyki Badań Klinicznych w Polsce, Polski Związek Pracodawców Firm Prowadzących Badania Kliniczne na Zlecenie oraz WUM.

hoł



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: 3 500 egz.

Redaktor naczelny: Małgorzata Mossakowska

Zastępca redaktora naczelnego: Jacek Hołub

Redaktor techniczny: Marek Szwarzonóg

Korekta: Piotr Wójcik

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

Światowy Dzień NZJ World IBD Day



Polska
na
fioletowo



J-elicie pomagają

