

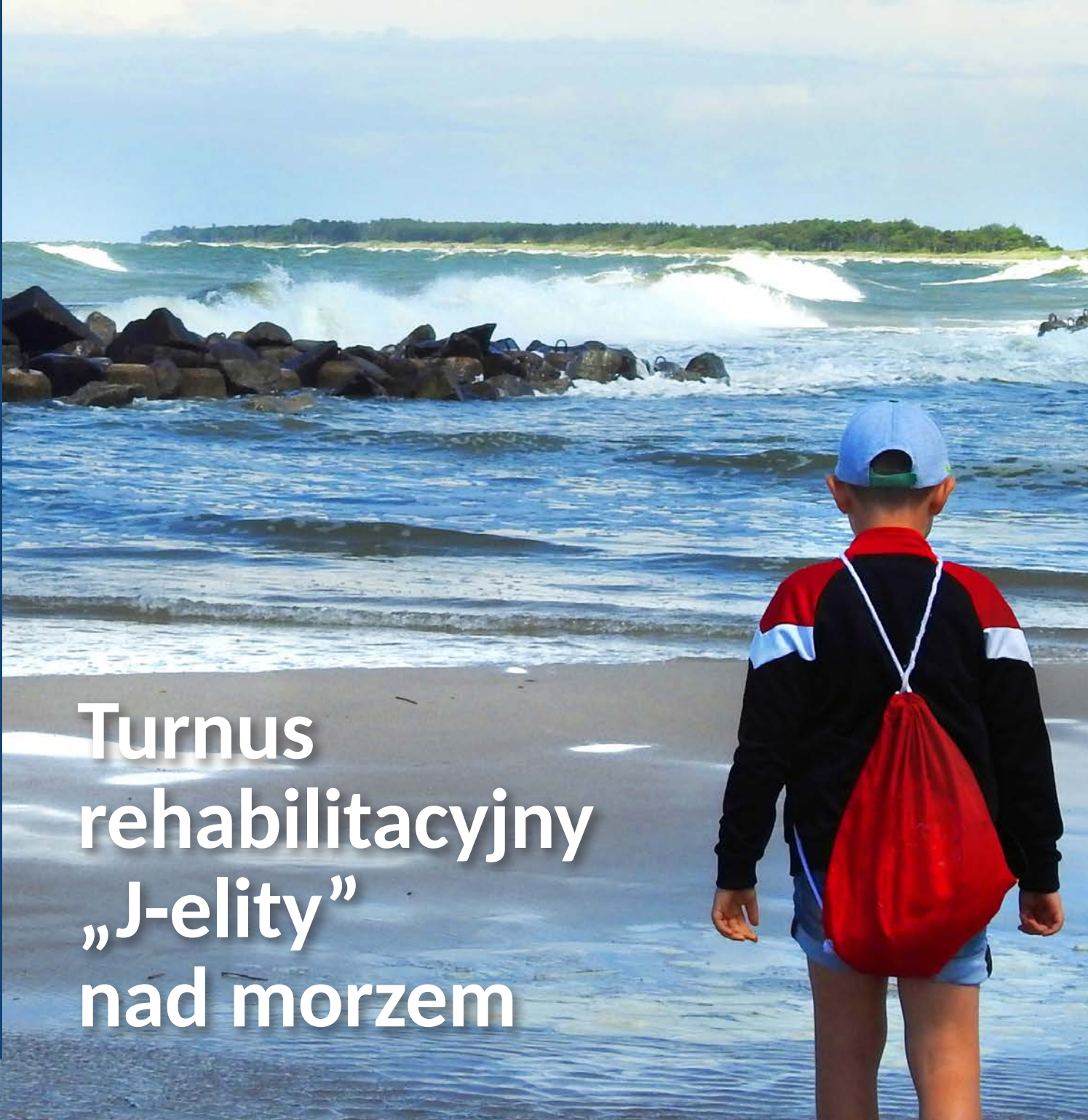
kwartalnik

J-elita

nr 3 (62)

ISSN 1898-6749

lipiec – wrzesień 2023



Turnus
rehabilitacyjny
„J-elity”
nad morzem

W numerze:

- 3 Komórki macierzyste w leczeniu przetok okołoodbytniczych
- 5 Turnus „J-elity” nad morzem
- 6 Darmowe leki na NZJ dla dzieci, młodzieży i seniorów
- 7 Światowy Dzień NZJ w Rzeszowie Dzień Edukacji o NZJ w Poznaniu
- 8 Dieta w SIBO u pacjentów z NZJ
- 10 Nowe leki refundowane przez NFZ – wskazania, przeciwwskazania i działania niepożądane
- 11 Matki dzieci z NZJ: Nigdy nikomu o tym nie mówiłam
- 14 Aktywność fizyczna korzystna w NZJ

Szanowni Państwo, Drodzy Czytelnicy,

żegnamy lato pełni dobrej energii, wspaniałych wrażeń i niezapomnianych wspomnień. Wszystko to za sprawą turnusu rehabilitacyjnego „J-elity” w Darłówku nad morzem (s. 5) i turnusu w górach, o którym napiszemy w kolejnym numerze. Nasz entuzjazm zwiększa fakt, że udało nam się uzyskać dofinansowanie z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, dzięki czemu wszyscy uczestnicy wyjazdów z orzeczeniami o niepełnosprawności mieli pokryte w dużym stopniu lub w całości koszty pobytu. To znaczące wsparcie dla naszych domowych budżetów. Cieszymy się również, że PFRON dofinansował Kwartalnik, co pozwoliło nam m.in. zwiększyć nakład i liczbę artykułów napisanych przez ekspertów.

Jesteśmy Państwu głęboko wdzięczni za wspaniały gest w postaci przekazania 1,5% na Towarzystwo „J-elita”. W tym roku udało nam się zebrać rekordową kwotę 448,2 tys. zł. Przeznaczmy ją na różne formy wsparcia osób z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego, chorobą Leśniowskiego-Crohna i mikroskopowym zapaleniem jelita grubego. Nasze wydatki są transparentne. Sprawozdanie z działalności finansowej za każdy rok można znaleźć na stronie internetowej „J-elity”.

Cieszymy się również, że możemy przynieść Państwu dobrą wiadomość. Od 1 września dzieci i młodzież do 18 r.ż. oraz seniorzy powyżej 65 r.ż. mogą korzystać z bezpłatnych leków, czyli w 100 proc. refundowanych z budżetu państwa. Na ich liście znajdują się medykamenty z których na co dzień korzystają pacjenci z nieswoistymi zapaleniami jelit (s. 10).

Dzieciom i młodzieży z NZJ życzymy, aby rozpoczynający się rok szkolny był wolny od zaostrzeń i stresu i przyniósł wiele radości i satysfakcji, a wszystkim Państwu, by zbliżający się czas stał pod znakiem samych dobrych wiadomości.

Z wyrazami szacunku

Redaktor Naczelny

Jacek Hołub
Jacek Hołub

Wydawca:

Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”

Redakcja:

ul. Ks. Trojdena 4, 02-109 Warszawa
e-mail: media@j-elita.org.pl

Nakład:

7 000 egz.

Redaktor naczelny:

Jacek Hołub

Redaktor emeritus:

Małgorzata Mossakowska

Oprawa plastyczna:

Małgorzata Flis

Redaktor techniczny:

Marek Szwarnóg

Korekta:

Piotr Wójcik

Zdjęcie na okładce:

Wiesław Gorczyca

Wydrukowano w drukarni **STANDRUK**,
ul. Rapackiego 25, 20-150 Lublin,
tel. 81 740 25 35



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Dofinansowane ze środków PFRON



il. Weronika Szwarnóg



Komórki macierzyste w leczeniu przetok okołodbytnicznych



Prof. dr hab. n. med. Tomasz Banasiewicz

chirurg, kierownik Katedry i Kliniki Chirurgii Ogólnej, Endokrynologicznej i Onkologii Gastroenterologicznej Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu

Komórki macierzyste w leczeniu przetok okołodbytnicznych u pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna to metoda dobra i bezpieczna – mówi chirurg prof. Tomasz Banasiewicz. Niestety na razie w Polsce nie jest refundowana.

Jacek Hołub: Przetoki okołodbytnicze to jedno z bardziej dotkliwych powikłań choroby Leśniowskiego-Crohna (ch.L-C). Są bolesne, uciążliwe i wstydliwe. Czym właściwie są?

Prof. dr hab. n. med. Tomasz Banasiewicz: – Przetoka okołodbytnicza to nieprawidłowe połączenie światła przewodu pokarmowego, odbytnicy, ze środowiskiem zewnętrznym, czyli ze skórą, okolicą krocza, ze wszystkimi tego konsekwencjami. W chorobie Leśniowskiego-Crohna dodatkowym problemem jest to, że przetoka to element uogólnionego procesu zapalnego w tkankach. Jest to więc nie tylko nieprawidłowa komunikacja, co oznacza niekontrolowany, brudzący wyciek stolca i gazów poza zwieracz, ale również nasilona reakcja zapalna, często bardzo bolesna, z dużym odczynem miejscowym. To wyjątkowo uciążliwe schorzenie, które wiąże się z bolesnością nie tylko przy wypróżnieniach, ale też z bólem, który często uniemożliwia pacjentom normalne funkcjonowanie.

Zastosowanie komórek macierzystych w leczeniu przetok okołodbytnicznych to stosunkowo nowa

opcja terapeutyczna. Na czym ona polega?

– Główną ideą zastosowania komórek macierzystych w tym schorzeniu i w szeregu innych jest pobudzenie procesów prawidłowego gojenia. Komórki macierzyste mają zdolność do transformacji, przemiany w różnego rodzaju komórki, które powinny być w danym miejscu. To rodzaj uniwersalnych komórek, które właśnie dzięki temu przekształceniu mogą wypełniać różne przestrzenie, ubytki, odtwarzając najbardziej fizjologicznie tę przestrzeń. To jeden z mechanizmów. Natomiast drugi, równie ważny, jeśli czasem nie ważniejszy, to tak zwana immunomodulacja, czyli możliwość wpływu na procesy zapalne. Komórki macierzyste działają w sposób bardzo inteligentny. To znaczy, że jeżeli reakcja zapalna jest nadmierna i niszczy własne tkanki, tak jak w ch.L-C, to one tę reakcję hamują. Jeżeli zaś proces zapalny związany jest z zakażeniem lub innym stanem miejscowym, potrafią tę odpowiedź immunologiczną ukierunkować i wzmocnić, a więc bardzo dopasowują się do sytuacji.

Czy tę metodę można zastosować u wszystkich pacjentów z przetokami okołodbytnicznymi?

– Mamy określone kryteria kwalifikacyjne. To nie jest metoda, od której zaczynamy leczenie. Przede wszystkim pacjent musi być odpowiednio przygotowany, a więc przetoka powinna być oczyszczona i przygotowana. Wskazaniem do stosowania komórek macierzystych

są niepowodzenia wcześniej stosowanych metod. Muszą być nawroty przetoki, choroba powinna być, mimo stosowanych metod, bardzo uciążliwa dla pacjenta. Ostatnia ważna rzecz to ocena miejscowa i sensowność tej terapii. Jeżeli proces chorobowy zniszczył bezpowrotnie zwieracze, jeżeli pacjent ma stomię, którą planujemy zostawić lub jeżeli stomię planujemy wyłonić, to stosowanie komórek macierzystych nie będzie miało sensu. Innymi słowy, to metoda przeznaczona dla pacjentów, u których inne metody się nie sprawdziły, a istnieje duża szansa na powrót do pełnej sprawności aparatu zwieraczowego.

Czy można tę metodę zastosować w przypadku przetok wielokanałowych?

– Tak, z tym, że czym bardziej złożona przetoka, tym większa powierzchnia zmienionych zapalnie tkanek i tym efekty są trudniejsze do uzyskania. Stąd zasada przygotowania do podaży komórek macierzystych wymaga sekwencji wydarzeń: trzeba zamienić przetokę ropną na nieropną i zamienić przetokę złożoną, wielokanałową, w przetokę prostą. Po dobrym opracowaniu chirurgicznym, po utrzymaniu drenażu, tzw. setonażu, jesteśmy w stanie tak to poprowadzić, że jeden z kanałów przetoki staje się wiodącym i w tym momencie ta jedna przetoka jest naszym punktem docelowym. Chodzi nam o to, żeby podawać komórki macierzyste w miarę możliwości do jednego kanału. Jesteśmy w stanie



zaakceptować, gdy przetoka ma dwa ujścia, ale bardzo rozgałęziona przetoka oznacza, że przestrzeń nie jest jeszcze dobrze przygotowana.

Jak wygląda zabieg podawania komórek macierzystych?

– Podanie komórek macierzystych to ostatni szczebel całej drabiny leczenia zabiegowego. W przetokach okołoodbytniczych w ch.L-C problem główny, a więc stan zapalny, ropienie, obrzęk, bolesność, gromadzenie się stolca, powoduje, że pierwszym etapem jest stworzenie drogi odpływu, czyli drenaż. Musimy tę przestrzeń zdrenować, poprawić kondycję tkanek, doprowadzić do sytuacji, aż przetoka stanie się w miarę prostym, w miarę mało zapalnym kanałem. Stosujemy tu cały szereg metod chirurgicznych, oczyszczeń, czasem powtarzanych, z użyciem mniej lub bardziej zaawansowanych technologii, których celem jest stworzenie optymalnie wygojonej tkanki. Bardzo dobrą metodą, stosowaną u nas od dawna i coraz częściej na świecie, jest terapia podciśnieniowa. Tkanka nie jest zdrowa, bo przetoka jest obecna i aktywna, ale najzdrowsza z możliwych, czyli właśnie bez ropni i bez stanu zapalnego. Kiedy uzyskamy taki stan przetoki, podajemy komórki macierzyste w formie ostrzyknięcia. Samo podanie jest bardzo proste, to precyzyjne ostrzyknięcie tkanek podające komórki macierzyste w ścianę przetoki, tak, żeby pobudzić gojenie na zewnątrz kanału przetoki, a z drugiej strony pobudzić samą przetokę do zamykania się. Preparat podajemy bezpośrednio w przygotowany kanał przetoki, w ścianę kanału przetoki, przy pomocy normalnej iniekcji, czyli strzykawki z igłą, może trochę dłuższą, w zależności od lokalizacji przetoki.

Jakie są plusy i minusy leczenia przetok okołoodbytniczych komórkami macierzystymi?

– Głównym minusem, którego pacjent musi mieć świadomość, jest po prostu, jak w każdej metodzie, jej ograniczona skuteczność. Ona i tak jest bardzo wysoka, wynosi kilkadziesiąt procent. Różne wyniki wskazują na od 50 do 60-70 proc. skuteczności, jednak zawsze pozostaje odsetek niepowodzeń, w ch.L-C niestety jest on wysoki. Pacjent powinien zdawać

sobie sprawę, że nie ma cudownych metod. Musi mieć świadomość, że podanie komórek macierzystych jest na chwilę obecną jedną z najbardziej zaawansowanych i najlepszych metod zakończenia przygotowania chirurgicznego, ale nie daje gwarancji sukcesu. Mówię to po to, żeby uniknąć olbrzymich frustracji i rozczarowań. Nie ma gorszej rzeczy niż pacjent, któremu nie przedstawiliśmy ograniczeń metody, jej realnych efektów, możliwych niepowodzeń. Szczera rozmowa jest podstawą, podobnie jak świadomość, że gdyby ta metoda nie była naprawdę sensowna to po prostu byśmy jej nie stosowali. Nasza w tym rola, żeby z jednej strony pacjenta nie zniechęcić, a z drugiej strony żeby miał poczucie, że jeżeli się nie uda, to nie wydarzył się żaden dramat, szukamy następnych metod.

Preparat jest już zarejestrowany i stosowany, m.in. w Niemczech, Szwajcarii, Hiszpanii i we Włoszech

Można porównać skuteczność komórek macierzystych z innymi metodami, np. z terapią biologiczną?

– Porównywanie tych metod jest o tyle trudne, że każda z nich ma inny mechanizm działania i inny cel. Jeżeli stworzylibyśmy grupę badaną, w której pacjentów leczylibyśmy tylko biologicznie, a część tylko komórkami macierzystymi, to byłoby to nieetyczne, bo wiemy, że najlepiej jest zaproponować pacjentowi wszystkie te metody jednocześnie. Komórki macierzyste porównujemy więc z innymi metodami stosowanymi w dogajaniu przetok, czyli metodą chirurgiczną, polegającą na wycięciu przetoki; z podawaniem innych preparatów i z podaniem zatyczek kolagenowych. W tej grupie komórki macierzyste pod względem efektywności i skuteczności plasują się na jednej z najwyższych pozycji. Badania są zróżnicowane, ale można śmiało powiedzieć, że są w absolutnej czo-

łówce skuteczności przy – co bardzo ważne – olbrzymim bezpieczeństwie. Najgorszą rzeczą, która może się wydarzyć jest to, że ta metoda nie zadziała i będziemy w punkcie wyjścia, ale na pewno nie będzie gorzej niż było.

Nie ma żadnych działań niepożądanych?

– Badania prowadzono już w kilku krajach w Europie, zresztą preparat jest już zarejestrowany i stosowany, m.in. w Niemczech, Szwajcarii, Hiszpanii i we Włoszech, gdzie cieszy się dużym uznaniem i uważany jest za dobry i bezpieczny. Jak przy każdym preparacie może się wydarzyć reakcja uczuleniowa, ale to bardzo bezpieczna metoda, a jej ryzyko jest najmniejsze z potencjalnie możliwych.

Skąd pochodzą komórki macierzyste wykorzystywane w zabiegach?

– Mamy komórki macierzyste pochodzące bezpośrednio od pacjenta, któremu je podajemy, tzw. autologiczne oraz allogiczne, pochodzące od dawców zdrowych, od których się je pobiera, odpowiednio przygotowuje i podaje choremu. Są też preparaty pozyskane z ludzkich komórek macierzystych, oczyszczonych, odpowiednio przygotowanych, namnożonych, które mają laboratoryjną czystość preparatu farmakologicznego. Preparaty, o których mówimy, pochodzą z tej ostatniej grupy, jest to gotowy lek.

Czy ta metoda jest dostępna w Polsce?

– Niestety, standardowo nie. Nie ma żadnej formalnej możliwości podania tego leku. Podstawową kwestią jest brak rejestracji i refundacji. Poza tym to metoda wysokospecjalistyczna. Ośrodków, które potencjalnie mogłyby ją wykorzystywać jest w naszym kraju kilka. Pilotaż wykonano w trzech ośrodkach, czyli w mojej klinice (Klinika Chirurgii Ogólnej, Endokrynologicznej i Onkologii Gastroenterologicznej Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu – red.), w klinice profesora Adama Dzikiego (Klinika Chirurgii Ogólnej i Kolorektalnej Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Łodzi) oraz w klinice profesor Grażyny Rydzewskiej (Klinika Chorób Wewnętrznych i Gastroenterologii

Ciąg dalszy rozmowy na s. 14



Wakacje z „J-elitą” nad morzem

Kąpiele słoneczne i morskie, rozmowy, gry, zabawy i rehabilitacja oraz konsultacje z lekarzami i psychologiem. Jak co roku, pod koniec czerwca spotkaliśmy się w gronie małych i dorosłych chorych oraz ich rodzin na dwutygodniowym turnusie „J-elity” w Darłównu nad morzem.

W dniu przyjazdu, po zakwaterowaniu, zapoznaliśmy się z piękną okolicą oraz atrakcjami i zabiegami oferowanymi przez położone blisko plaży Nadmorskie Centrum Rehabilitacji PIRAMIDA I w Darłównu. Podczas oficjalnego rozpoczęcia turnusu, które odbyło się następnego dnia przy grillu, poznaliśmy osoby odpowiedzialne za organizację i dobrą zabawę oraz lekarza, psychologa i pielęgniarkę, czuwających nad naszym zdrowiem i dobrym samopoczuciem.

Przez dwa tygodnie każdy dzień zaczynał się od wspólnego śniadania, podczas którego dowiadywaliśmy się o zaplanowanych zajęciach. Atrakcji dla maluchów, młodzieży i dorosłych było mnóstwo, od zajęć plastycznych, konkursów z nagrodami, zawodów sportowych, przez budowanie zamków z piasku, imprezę tematyczną, aż po wspólne biesiadowanie przy grillu i wieczorne granie w różne gry. Wiedzieliśmy, że czeka nas niezapomniany czas, pełen przygód i wspaniałych wspomnień.

Najwięcej czasu spędzaliśmy na plaży, opalając się, kąpiąc, spacerując i podziwiając malownicze zachody słońca. Jedną z atrakcji była wycieczka z przewodnikiem ciuchcią do Darłowa, połączona ze zwiedzaniem tego pięknego miasta. Towarzystwo „J-elita” zorganizowało spływ kajakowy rzeką Wieprz. Wróciliśmy zmęczeni trudnościami na trasie, ale uśmiechnięci i szczęśliwi. Cykliści mogli wypożyczyć jednoślad i wziąć udział w wycieczkach rowerowych, m.in. do Jarosławca. Dni wypełniały nam także zabiegi rehabilitacyjne, spotkania i pogaduchy przy grach planszowych, grillu oraz biesiady ze

swojskim jedzeniem i tańce przy muzyce do późnych godzin wieczornych. O nudzie nie było mowy.

„J-elitowa” kadra jak zwykle zadbała o to, aby duzi i mali miłośnicy sportu i zabawy świetnie się bawili. Tydzień rozpoczęliśmy siatkówką plażową. Następnego dnia dzieci i młodzież wzięły udział w konkursie plastycznym zorganizowanym przez niezastąpioną Angelikę. Każdy chętny mógł namalować obraz na szkle i ozdobić figurki gipsowe o tematyce morskiej. Najmłodszy w nagrodę za cudowne prace otrzymali niespodzianki. W środę odbyły się zawody dla wszystkich, niezależnie od wieku. Rywalizowaliśmy w grze w warcaby, rzutki, tenisa stołowego i piłkarzyki. Zwycięzcy każdej konkurencji zostali nagrodzeni podczas kolacji. Dzień później dzieci tworzyły kolorowe „slime”.

Największa niespodzianka czekała nas w piątek wieczorem. Przyjęcie w stylu rodziny Addamsów! O niesamowity klimat, oprawę i konkursy zadbała Angelika, która od lat zaskakuje nas wspaniałymi pomysłami. Wraz z kadrą i pomocnikami przygotowała niezwykły wystrój sali. Upiorny wystrój tworzyły sztuczne pajęczyny, nietoperze i palące się na stołach czarne świeczki. Jednak wcale nie było strasznie. Wszyscy świetnie się bawili. Niektórzy do tego stopnia, że wcielili się w postacie z mroczno-

-komediowego filmu. Maluchy brały udział w konkursach, a potem wspólnie z dorosłymi i młodzieżą tańczyły na parkiecie.

W kolejnych dniach odbywały się m.in. drużynowe i indywidualne zawody sportowe, zajęcia na plaży oraz konkurs na najpiękniejszą budowlę z piasku, który wygrali wszyscy uczestnicy, bo wszystkie prace były wyjątkowe. Mali i duzi budowniczo- wie mieli mnóstwo frajdy!

Chętni dbali o poprawę kondycji fizycznej, codziennie rano maszerując z kijkami po plaży lub uczestnicząc w zajęciach jogi, zaś osoby potrzebujące wsparcia i rozmowy mogły przez cały turnus wziąć udział w indywidualnych spotkaniach z psychologiem. O zdrowie urlopowiczów jak co roku dbał lekarz, który prowadził konsultacje z osobami potrzebującymi wsparcia oraz nasza niezastąpiona pielęgniarka.

Dzień przed wyjazdem odbyło się spotkanie pożegnalne, podczas którego zostały rozdane nagrody dla najaktywniejszych uczestników turnusu i dla kadry, w podziękowaniu za pracę włożoną w organizację tak wyjątkowego spotkania. Wieczorem wszyscy wybraliśmy się wspólnie nad morze, by podziwiać ostatni zachód słońca.

Pobyt w Darłównu pozostawił nam piękne wspomnienia i przyjaźnie. Dziękujemy kadrze: Agnieszce, Irence, Angelice, Piotrkowi i Bożence za organizację wszystkich zajęć, Wiesławowi za relację zdjęciową, cudownym lekarzom: prof. Aleksandrze Banaszkiewicz oraz dr n. med. Katarzynie Karolewskiej-Bochenek, a także psycholog Annie Piecunko i pielęgniarkę Bożenie Kamińskiej.

Do zobaczenia za rok!

Agnieszka i Kamil Kowalczykowie





Leki na NZJ darmowe dla seniorów i dzieci

Ministerstwo Zdrowia ogłosiło listę nieodpłatnych leków dla osób poniżej 18. roku życia oraz powyżej 65. roku życia, która obowiązuje od 1 września 2023 r. Wśród nich są leki dla pacjentów z nieswoistymi zapaleniami jelit (NZJ).

Dotychczas bezpłatne leki, czyli w 100 proc. refundowane z budżetu państwa, wymienione w wykazie Ministerstwa Zdrowia, przysługiwały tylko osobom powyżej 75. roku życia. Rozszerzenie grupy uprawnionych o dzieci, młodzież i osoby powyżej 65 r. ż. wprowadziła nowelizacja ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych oraz ustawy o refundacji leków. Lista bezpłatnych leków dla dzieci i młodzieży zawiera ponad 2,8 tys. specyfików, natomiast dla seniorów blisko 3,8 tys. Wśród nich są leki, z których korzystają pacjenci z wrzodzącym zapaleniem jelita grubego, chorobą Leśniowskiego-Crohna i mikroskopowym zapaleniem jelita grubego.

Nieodpłatne leki na NZJ dla seniorów, dzieci i młodzieży poniżej 18 r.ż.:

mesalazyna i sulfasalazyna w formie doustnej i doodbytniczej (m.in. Asamax, Crohnax, Pentasa, Salofalk)

kortykosteroidy o działaniu miejscowym - budesonid (Entocort i Cortiment MMX we wrzodzącym i mikroskopowym zapaleniu jelita grubego) o działaniu ogólnym (m.in. Encorton, metypred)

immunosupresyjne - azatiopryna (Imuran), mercaptopuryna, cyklosporyna, methotreksat (doustny i w ampułko-strzykawce)

przeciwbiegunkowe w tym loperamid

kwasy ursodeoksycholowy dla osób z chorobami dróg żółciowych oraz **inne** w tym: szczepionki przeciw grypie, antybiotyki, leki przeciwwirusowe, przeciwbólowe, przeciwdepresyjne.

Listę leków można znaleźć na stronach Ministerstwa Zdrowia oraz na swoim Internetowym Koncie Pacjenta – po zalogowaniu kliknij w powiadomienie, w aplikacji mojejKP.

Wiek pacjentów uprawnionych do korzystania z bezpłatnych leków będzie weryfikowany na podstawie numeru PESEL, a u osób, które nie mają PESEL-u, daty urodzenia. Darmowe leki przysługują tylko tym pacjentom, u których lekarz zdiagnozował schorzenie, które zawiera się w zakresie wskazań objętych refundacją dla danego leku.

Recepty na bezpłatne leki mogą wystawiać lekarze POZ i posiadający umowę o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej z zakresu POZ, lekarze specjaliści w ramach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej (AOS) oraz lekarze wypisujący chorego ze szpitala, a także uprawnione do tego pielęgniarki w ramach umowy z Narodowym Funduszem Zdrowia (NFZ). **Nie mogą ich wystawiać lekarze przyjmujący prywatnie poza kontraktem z Funduszem.** Pacjenci, którym wystawiane są recepty w POZ, nie muszą być zadeklarowani do konkretnego lekarza lub pielęgniarki wypisujących im receptę. Recepta może być wystawiona w postaci elektronicznej lub papierowej.

Na druku recepty, w polu „kod uprawnień dodatkowych” powinien być wpisany symbol „S” (dla seniorów) lub „DZ” (dla pacjentów niepełnoletnich). W przypadku zbiegu uprawnień „S” z innym dodatkowym uprawnieniem lekarz wpisuje kody obu uprawnień. Jeśli lekarz nie zaznaczy uprawnień S lub DZ **farmaceuta nie będzie mógł „uzupełnić” recepty w tym zakresie.** W polu „odpłatność” wystawca recepty wskazuje poziom odpłatności, z jaką lek byłby ordynowany w przypadku refundacji na zasadach ogólnych (czyli R, albo 30% lub 50%).

O bezpłatne leki mogą ubiegać się osoby posiadające ubezpieczenie obowiązkowe lub dobrowolne w Polsce; posiadające status uchodźcy lub ochrony uzupełniającej w Polsce (a więc także obywatele Ukrainy w oparciu o przepisy ustawy o pomocy obywatelom Ukrainy w związku z konfliktem zbrojnym na terytorium tego państwa) oraz osoby, które posiadają zezwolenie na pobyt stały w celu łączenia rodzin.

Ministerstwo Zdrowia apeluje, by nie gromadzić bezpłatnych leków na zapas, bo ich zabraknie dla innych chorych. Zabezpieczeniem przed takim postępowaniem są zmiany w zasadach realizacji rocznych recept. Wcześniej pacjent mógł zrealizować taką receptę jednorazowo na 180 dni i w krótkim odstępie czasu na kolejne pół roku. Resort zdrowia wprowadził zasadę podzielenia realizacji recepty na trzy moduły, maksymalnie raz na cztery miesiące. Te zmiany wchodzi w życie 1 listopada br.

Dr n. med. Ariel Liebert, farmaceuta

Zachęcamy do udziału w badaniu

„Co uważasz za ważne w swoim leczeniu wrzodzącego zapalenia jelita grubego lub choroby Leśniowskiego-Crohna?”, „Jakich działań niepożądanych chcesz uniknąć?”, „Jakie cechy powinny mieć przyszłe leki?”.

Odpowiedzi pacjentów na te i inne pytania ma przynieść międzynarodowe badanie prowadzone przez Europejską Federację Stowarzyszeń Choroby Crohna i Colitis Ulcerosa (EFCCA) i belgijski Uniwersytet w Leuven. Ankieta, która ma pokazać potrzeby i oczekiwania chorych powstała w 14 wersjach językowych. Jest anonimowa.

Zachęcamy Państwa do wypełnienia polskiej wersji ankiety, którą opracowało Towarzystwo „J-elita”. Badanie ma na celu ustalenie, które aspekty, czynniki i cechy są ważne

dla pacjentów przy wyborze leczenia nieswoistego zapalenia jelit. Jego wyniki zostaną wykorzystane między innymi w projektach służących rozwojowi nowych leków i zrozumieniu ich przydatności.

Coraz częściej przy podejmowaniu decyzji o przeznaczeniu środków na badanie nowych cząsteczek lub sposobów podania firmy biorą pod uwagę preferencje pacjentów. Opinie osób chorych są także uwzględniane przez ubezpieczycieli. Towarzystwo „J-elita” na prośbę Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT) sporządza opinie dotyczące refundacji nowych leków. Państwa udział w ankiecie wzmocni stanowisko środowiska pacjentów, gdyż będzie ono oparte o dane zebrane w badaniu.

Ankiety można wypełnić na stronie: <http://bitly.pl/2mUTU>

Wykłady i piknik w Rzeszowie

Z opóźnieniem, ale za to wykładami i piknikiem podkarpacki oddział „J-elity” obchodził Światowy Dzień NZJ 1 lipca br. w Klinicznym Szpitalu Wojewódzkim nr 2 w Rzeszowie.

Goście spotkania wypełnili po brzegi szpitalną salkę edukacyjną. Powitał ich prof. Bartosz Korczowski, kierownik Kliniki Pediatrii i Gastroenterologii Dziecięcej w Klinicznym Szpitalu Wojewódzkim nr 2 w Rzeszowie oraz wiceprezes podkarpackiej „J-elity”. Jako pierwszy prelegent wystąpił dr n. med. Ariel Liebert. Jego okraszony humorem wykład: „Quo vadis telemedycyno”, co chwila wywoływał wybuchy śmiechu, chociaż wniósł realne przestrogi przed bezkrytycznym korzystaniem z porady najpopularniejszego lekarza, „dr. Google”, receptomatów i suplementów diety. Następnie, za sprawą lekarki Eweliny Bartosiewicz, zostaliśmy wprowadzeni w tajniki diagnostyki nieswoistych chorób zapalnych jelit.

Podczas przerwy na szpitalnym patio posilliliśmy się kanapeczkami, wzmocniliśmy kawą i miłą rozmową. W drugiej części wykładów zapoznaliśmy się z zasadami prawidłowego żywienia w czasie zaostrzenia i remisji choroby. Swoją wiedzą i doświadczeniem dzieliła się Natalia Bator, dietetyk i jednocześnie osoba chora na NZJ. Słuchacze zadawali mnóstwo pytań związanych z „komponowaniem” codziennego jadłospisu oraz odnoszących się do wpływu konkretnych potraw i produktów na stan przewodu pokarmowego w różnych stadiach choroby.

Kolejny wykład o dwóch nowych cząsteczkach wprowadzonych od maja br. do refundacji w programach lekowych oraz mechanizmie ich działania i zasadach kwalifikacji do terapii poprowadził lekarz Wojciech Kudła. Być może niektórzy z nas, chorujący na wrzodziejące zapale-



nie jelita grubego już są, albo niedługo będą leczeni filgotinibem lub ozanimodem. Ich zaletą jest to, że są podawane doustnie.

Na koniec części teoretycznej głos zabrała Ewelina Kamińska, przedstawicielka firmy Pharmabest, która przedstawiła probiotyk Vivomixx i omówiła zasady jego stosowania. Elementem praktycznym był pokaz pierwszej pomocy medycznej, po którym przyszedł czas na zabawę dla dzieci i dorosłych na przyszpitalnym patio.

Chociaż z powodu pochmurnej pogody i przewidywanych opadów na piknik nie dojechały dmuchana zjeżdżalnia i zamek, nie zabrakło innych atrakcji – pacynki Lenki, malowania twarzy oraz zwierzątek i kwiatów z balonów. Humory dopisywały. Radosne odgłosy przyciągnęły pacjentów szpitala. Spotkanie obfitowało w uśmiechy, rozmowy i było świetną okazją do nawiązania „j-elitowych” przyjaźni, co dowodzi, jak bardzo było potrzebne chorym i ich bliskim.

Justyna Bednarz

Dzień Edukacji o NZJ w Poznaniu

Po trzyletniej przerwie związanej z pandemią, 17 czerwca br. w Centrum Biologii Medycznej w Poznaniu odbył się Dzień Edukacji o Nieswoistych Zapaleniach Jelit (NZJ).

Pierwszy wykład, na temat leczenia nieswoistych zapaleń jelit i terapii dostępnych w programach lekowych, wygłosiła dr n. med. Katarzyna Waszak. Dzięki niej słuchacze dowiedzieli się również o procedurach związanych z wdrożeniem leczenia biologicznego oraz nowych lekach refundowanych przez NFZ. Kolejną prelegentką była dietetyk Alina Baduro, która przedstawiła diety wspierające pacjentów z NZJ w zaostrzeniu i w remisji choroby. Podkreśliła, że w sprawie żywienia na każdego chorego trzeba spojrzeć indywidualnie, uwzględniając stan jego zdrowia.

W przerwie między wykładami, podczas poczęstunku, goście spotkania mogli porozmawiać z wolontariuszami z wielkopolskiego oddziału „J-elity”, którzy chętnie dzielili się swoimi doświadczeniami dotyczącymi życia z chorobą. Na zgromadzonych czekały także bezpłatne poradniki „J-elity”.

Wzmocnieni posiłkiem i podnoszącą na duchu rozmową słuchacze wrócili na salę, gdzie rozpoczęła się sesja Q&A (pytania i odpowiedzi), podczas której lekarze z Kliniki Gastroenterologii, Dietetyki i Chorób Wewnętrznych Szpitala Klinicznego im. H. Świąćckiego UM w Poznaniu odpowiadali na pytania zadane wcześniej przez pacjentów. Dotyczyły one głównie leczenia, alternatywnych metod terapii i powikłań.

Prowadzony w humorystyczny sposób wykład farmaceuty, dr n. med. Ariela Lieberta, członka zarządu głównego „J-elity”, „Leki na receptę to nie towar z serwisu aukcyjnego”, wywoływał żywe reakcje widowni. Psycholożka Milena Durasiewicz przekonywała, że żadna zmiana nie jest możliwa bez zmiany przekonań.

Spotkanie zwieńczyła prelekcja przedstawicielki firmy Pharmabest na temat wspomagającego leczenie roli probiotyków.

Dzień Edukacji o NZJ pokazał, jak ważne jest bezpośrednie spotkanie chorych i ich najbliższych ze specjalistami i innymi chorymi.

Katarzyna Strzelczyk, Wiceprezes Oddziału Wielkopolskiego Towarzystwa „J-elita”



Dieta w zespole przerostu bakteryjnego (SIBO) u pacjentów z nieswoistą chorobą zapalną jelit

Dysbioza jelitowa jest zaburzeniem równowagi mikroorganizmów w jelitach. Dotyczy zarówno składu i ilości poszczególnych gatunków i szczepów, jak i ich funkcjonowania. Uznaje się ją za jedną z wielu przyczyn zachorowań na nieswoiste choroby zapalne jelit (NZJ).

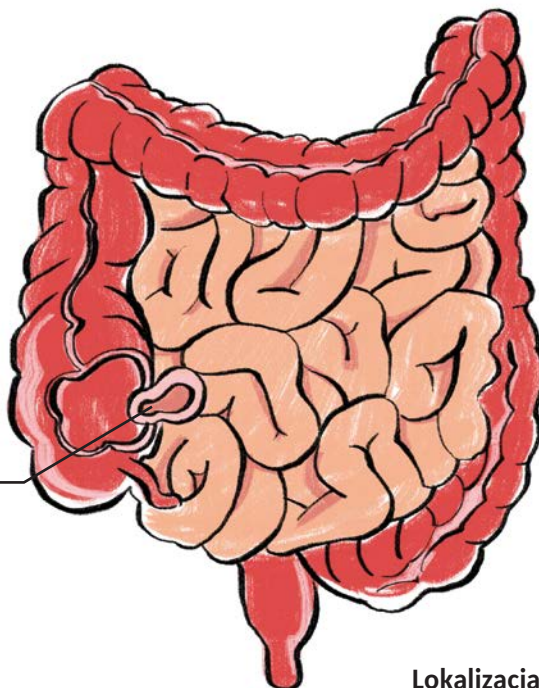
Zespół przerostu bakteryjnego jelita cienkiego (SIBO – Small Intestinal Bacterial Overgrowth) to nieprawidłowa lub nadmierna mikroflora w jelicie cienkim [1]. SIBO jest zespołem klinicznym, charakteryzującym się zwiększoną liczbą bakterii typowych dla okrężnicy [2] w jelicie cienkim. W warunkach fizjologicznych bakterie symbiotyczne, dzięki zastawce krętniczo-kątniczej, aktywności perystaltycznej jelit, aktywności enzymatycznej wydzielin jelitowych, trzustkowych i żółciowych, ochronnemu działaniu niektórych mikrobiomów oraz wielu innym czynnikom, występują w jelicie grubym. Natomiast u pacjentów z SIBO przemieszczają się one do jelita cienkiego [3]. Z tych powodów pacjenci z zaburzeniami anatomicznymi lub czynnościowymi, m. in. wynikającymi z chorób zapalnych jelit, w tym choroby Leśniowskiego-Crohna (ch.L-C), wykazują predyspozycje do SIBO. Ponadto, pacjenci z ch.L-C, którzy przeszli pojedynczą lub wielokrotną resekcję jelita, zwłaszcza w obrębie zastawki krętniczo-kątniczej są bardziej narażeni na rozwój SIBO [4].

Przerost bakterii w jelicie cienkim jest często związany z objawami ze strony przewodu pokarmowego, takimi jak wzdęcia, dyskomfort w jamie brzusznej, biegunka i utrata masy ciała [6], może nawet powodować zmiany strukturalne, takie jak zanik kosmków jelitowych, co może skutkować zmianami wchłaniania w jelicie cienkim. Objawy

SIBO pokrywają się z objawami zaostrzenia nieswoistych zapaleń jelit, często sprawiając, że nie jest jasne, co jest przyczyną, konsekwencją, a co współistnieniem z innymi zaburzeniami. Zatem diagnoza SIBO u pacjentów z NZJ może być utrudniona. Leczenie SIBO antybiotykami jest ukierunkowane na przywrócenie równowagi ekosystemu w jelitach i łagodzenie objawów [7].

W znacznej liczbie ośrodków SIBO jest diagnozowane poprzez wykonanie wodorowego testu oddechowego, natomiast większe znaczenie kliniczne w postawieniu rzetelnego rozpoznania ma test wodorowo-metanowy. Testy oddechowe, zarówno wodorowe, jak i metanowe, polegają na zbadaniu stężenia w wydychanym powietrzu metabolitów bakterii, czyli wodoru i/lub metanu. Badanie polega na pomiarze wyjściowego (na czczo) stężenia wodoru i/lub metanu w wydychanym powietrzu, a następnie na kolejnych pomiarach po przyjęciu doustnie roztworu wody z odpowiednim cukrem glukozą lub laktulozą. Bakterie jelitowe zaczynają trawić dostarczony do przewodu pokarmowego cukier, jednocześnie wydzielając gazy (mówimy wówczas o fermentacji). Wyprodukowane gazy przenikają przez ściany przewodu pokarmowego do krwi, z którą dostają się do płuc i są wydychane, co rejestruje aparatura diagnostyczna. Wysokie wartości stężeń wodoru i metanu w wydychanym powietrzu w czasie do 90 minut, mogą świadczyć o przeroście bakteryjnym. Niezwykle istotne jest rzetelne przygotowanie do testu. Na około trzy tygodnie przed badaniem należy zaprzestać przyjmowania probiotyków i antybiotyków, na tydzień przed nim odłożyć wszelką suplementację witaminową, a na dwa dni przed badaniem wprowadzić dietę eliminacyjną, z wykluczeniem

Zastawka krętniczo-kątnicza



Lokalizacja zastawki krętniczo-kątniczej



czeniu wszelkich wysokofermentujących mono-, di- i oligosacharydów oraz polioli, czyli dietę FODMAP. Wyniki ocenia się w oparciu o amerykańskie wytyczne interpretacji testów oddechowych (North American Consensus), które zwracają uwagę na różnice w użytym podczas testu substracie (laktulozie i glukozie) [8].

Podstawową zasadą w leczeniu SIBO jest eliminacja przerostu bakteryjnego, usunięcie jego przyczyn oraz ewentualnych niedoborów żywieniowych z tym związanych [9]. Zalecenia żywieniowe w SIBO opierają się na ograniczaniu w diecie FODMAP, które ulegają fermentacji w jelicie cienkim. Nie jest jasne, czy poprawa kliniczna po zastosowaniu diety jest wynikiem modyfikacji składu mikroflory jelitowej, czy zmniejszenia fermentacji cukrów w jelicie cienkim, a co za tym idzie zmniejszeniem ilości wydzielanych gazów [9]. Skuteczność innych rodzajów diet eliminacyjnych, które stosowano w SIBO, nie uzyskała potwierdzenia w badaniach naukowych. Holenderscy badacze ocenili związek między zwykłą dietą, mikroflorą jelitową i stanem zapalnym jelit u pacjentów z NZJ, w porównaniu z populacją ogólną. Udowodniono, że dieta bogata w pokarmy roślinne, pełnowartościowe zboża oraz źródła wielonienasyconych kwasów tłuszczowych i polifenoli może potencjalnie zapobiegać procesom zapalnym jelit, i zwiększać różnorodność mikroflory jelitowej [10].

Kluczowe znaczenie w powodzeniu dietoterapii o obniżonej zawartości FODMAP ma współpraca z doświadczonym dietetykiem. Pierwsza faza, która zazwyczaj trwa ok. 2-6 tygodni, polega na eliminacji z diety wszystkich produktów wysokofermentujących (FODMAP). Czas trwania tej fazy jest indywidualny dla każdego pacjenta i zależy od stopnia złagodzenia objawów. Etap ten jest bardzo restrykcyjny i nie może być przedłużany bez kontroli, gdyż nie zapewnia podaży odpowiedniej ilości mikroelementów, głównie wapnia i żelaza, co w konsekwencji może prowadzić do niedoborów. Druga faza to reintrodukcja. Polega ona na stopniowym wprowadzaniu niewielkich porcji poszczególnych elementów diety FODMAP raz na trzy dni, przy kontynuacji dotychczasowej ścisłej diety. Bardzo ważne jest, aby każdą grupę produktów FODMAP wprowadzać pojedynczo, ponieważ ich tolerancja może być różna. Pacjentów zachęca się do monitorowania rodzaju i nasilenia objawów podczas drugiej fazy. Pomocne jest prowadzenie dzienniczka żywieniowego. Jeśli konkretny produkt lub grupa produktów powoduje nasilenie objawów, zaleca się ich eliminację. Jeśli objawy nie będą się nasilały, pacjenci mogą zwiększyć dawkę wprowadzonego pokarmu do preferowanej wielkości porcji. Po ustaleniu tolerancji dla każdej podgrupy zachęca się pacjentów do oceny tolerancji na większe dawki, zwiększone częstotliwości i kombinacje pokarmów o wyższej zawartości FODMAP. Na tym etapie wprowadzania produktów należy dostosować postępowanie dietetyczne do indywidualnych potrzeb żywieniowych i dążyć do zrównoważonej diety [11]. Dietetyk powinien pomóc pacjentowi za-

kończyć proces wprowadzania różnych rodzajów pokarmów w taki sposób, aby upewnić się, że pacjenci będą w stanie zidentyfikować określone dietetyczne „wyzwalacze” objawów SIBO [11].

Reasumując, wiele czynników może przyczyniać się do zwiększonej częstości występowania SIBO u pacjentów z nieswoistym zapaleniem jelit. Bardziej narażeni są pacjenci, którzy przeszli operacje w obrębie jelit, zwłaszcza obejmujące zastawkę krętniczko-kątniczą. Dodatkowym czynnikiem mogącym wyzwać SIBO u osób z NZJ są zmiany motoryki przewodu pokarmowego lub dysbioza jelitowa.

Pomimo zadowalających wyników podczas stosowania diety z ograniczoną ilością FODMAP u pacjentów z NZJ należy pamiętać, że jest to dieta restrykcyjna i nie może być stosowana zbyt długo, ze względu na brak kompletności odżywczej i utrudnianie zdrowej kolonizacji jelit.

*Dieta bogata
w pokarmy roślinne
może zapobiegać
procesom
zapalnym jelit*

*Daria Bieniek-Bruzdowicz
Katedra Gastroenterologii
i Zaburzeń Odżywiania,
Collegium Medicum
w Bydgoszczy, Uniwersytet
Mikołaja Kopernika w Toruniu,
Klinika Gastroenterologii,
Szpital Uniwersytecki
nr 2 im. Jana Bizziela
w Bydgoszczy*

Piśmiennictwo:

1. American Gastroenterological Association medical position statement: guidelines for the evaluation and management of chronic diarrhea. *Gastroenterology*. 1999; 116: 1461-1463.
2. Choung RS, Ruff KC, Malhotra A, Herrick L, Locke GR 3rd, Harnsen WS, et al. Clinical predictors of small intestinal bacterial overgrowth by duodenal aspirate culture. *Aliment Pharmacol Ther* 2011;33:1059-67.
3. Gabrielli M, D'angelo G, Di Rienzo T, Ojetti V. Diagnosis of small intestinal bacterial overgrowth in the clinical practice. *Eur Rev Med Pharmacol Sci* 2013;17:S30-5.
4. Petrone P, Sarkisyan G, Fernández M, Coloma E, Akopian G, Ortega A, et al. Small intestinal bacterial overgrowth in patients with lower gastrointestinal symptoms and a history of previous abdominal surgery. *Arch Surg* 2011;146: 444-7.
5. Grace E, Shaw C, Whelan K, et al. Review article: small intestinal bacterial overgrowth-prevalence, clinical features, current and developing diagnostic tests, and treatment. *Aliment Pharmacol Ther*. 2013; 38: 674-688.
6. Shah SC, Day LW, Somsouk M, et al. Meta-analysis: antibiotic therapy for small intestinal bacterial overgrowth. *Aliment Pharmacol Ther*. 2013; 38: 925-934.
7. Trzepizur, Magdalena, Joanna Kudzin, and Ewa Toporowska-Kowalska, „Wodorowe testy oddechowe-metodyka, znaczenie w diagnostyce gastroenterologicznej”, *Pediatrics Polska* 92.6 (2017): 717-726.
8. Więcek M, Panufnik P, Kaniewska M, Lewandowski K, Rydzewska G. Low-FODMAP Diet for the Management of Irritable Bowel Syndrome in Remission of IBD. *Nutrients*. 2022 Oct 29;14(21):4562. doi: 10.3390/nu14214562. PMID: 36364824; PMCID: PMC9658010.
9. Bolte LA, Vich Vila A, Imhann F, Collij V, Gacesa R, Peters V, Wijmenga C, Kurilshikov A, Campmans-Kuijpers MJE, Fu J, Dijkstra G, Zhernakova A, Weersma RK. Long-term dietary patterns are associated with pro-inflammatory and anti-inflammatory features of the gut microbiome. *Gut*. 2021;70:1287-1298
10. Barrett, Jacqueline S. „How to institute the low-FODMAP diet.”, *Journal of gastroenterology and hepatology* 32 (2017): 8-10.



Nowe leki refundowane przez NFZ –

wskazania, przeciwwskazania i działania niepożądane

Na listę leków dostępnych w terapii wrzodziejącego zapalenia jelita grubego w ramach programów lekowych NFZ od maja 2023 roku trafiły dwa nowoczesne preparaty – filgotinib i ozanimod. Oba preparaty należą do grupy określanej jako leki małocząsteczkowe (SMD; ang. small molecule drugs).

Filgotinib (inhibitor kinaz janusowych, JAKi od ang. JAK inhibitor) i ozanimod (modulatory receptora sfingozyno-1-fosforanu; S1PR) wyróżniają innowacyjne mechanizmy działania oraz doustny sposób podawania. Precyzyjnym mechanizmom działania obydwu leków poświęcony był artykuł w poprzednim numerze Kwartalnika. W tym tekście poruszona zostanie kwestia bezpieczeństwa ich zastosowania oraz możliwe działania niepożądane, które po części pokrywają się z kryteriami stanowiącymi przeciwwskazania do kwalifikacji do leczenia w ramach programu lekowego NFZ.

Leczenie pacjenta z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego (WZJG), który spełni kryteria otrzymania tych leków w ramach programu lekowego, jest całkowicie refundowane przez NFZ, czyli bezpłatne dla chorego. Nie są to jednak leki pierwszego wyboru, a kryteria kwalifikacji ustalane są przez Ministerstwo Zdrowia.

Filgotinib i ozanimod może otrzymać tylko dorosły chory z aktywnym, umiarkowanym lub ciężkim przebiegiem wrzodziejącego zapale-

nia jelita grubego, w sytuacji **niewystarczającej odpowiedzi, lub utraty odpowiedzi, albo nietolerancji bądź przeciwwskazań do leczenia** tzw. **konwencjonalnego**, czyli standardowego (sterydy, immunosupresja z zastosowaniem azatiopryny (AZA) lub 6-merkaptopuryny (6-MP) albo **biologicznego**. To znaczy, że każdy z tych dwóch innowacyjnych leków można zastosować wtedy, gdy kolejno sterydy (budezonid, prednizon, metyloprednizon), standardowa immunosupresja (AZA, 6-MP) lub leki biologiczne (wedolizumab, infliximab, ustekinumab) okazały się:

- **nieskuteczne, nie zaczną lub przestaną pomagać**, a chory wciąż będzie w stadium zaostrzenia WZJG – w tym występować będą takie zjawiska jak sterydooporność czy sterydozależność lub zaostrzenia pomimo przyjmowania standardowej immunosupresji,

- lub **przestaną być tolerowane**, czyli u pacjenta wystąpią uciążliwe skutki uboczne czy różnego rodzaju powikłania. Przeciwwskazaniami do zastosowania filgotynibu i ozanimodu, podobnie jak w przypadku dotychczas dostępnych w programach lekowych WZJG (infliksymabu, wedolizumabu, ustekinumabu i tofacytynibu) są:

1. nadwrażliwość na substancję czynną lub na którąkolwiek substancję pomocniczą wymienioną w składzie leku;
2. aktywna gruźlica lub aktywne inne ciężkie zakażenia wirusowe,

grzybicze lub bakteryjne (np. zapalenie płuc, zakażenie dróg moczowych);

3. umiarkowana lub ciężka niewydolność mięśnia sercowego;
4. niestabilna choroba wieńcowa;
5. przewlekła niewydolność oddechu;
6. ciężka, przewlekła niewydolność nerek;
7. ciężka, przewlekła niewydolność wątroby;
8. zespół demielinizacyjny (choroby układu nerwowego, w których dochodzi do uszkodzenia osłonek mielinowych nerwów) lub objawy przypominające ten zespół;
9. choroba alkoholowa, poalkoholowe uszkodzenie wątroby;
10. pacjentką jest kobieta ciężarna lub karmiąca piersią;
11. rozpoznanie nowotworu złośliwego, również w okresie pięciu lat poprzedzających kwalifikację do programu (poza rakiem in situ szyjki macicy, nieczerniakowymi nowotworami skóry);
12. powikłanie wymagające innego postępowania (np. leczenia operacyjnego).

Zarówno w przypadku filgotynibu jak i ozanimodu (a także w przypadku tofacytynibu) ze względu na mechanizm działania polegający na ukierunkowanym wpływie na odpowiedź immunologiczną organizmu (hamowanie komórek układu odpornościowego), przed rozpoczęciem terapii ww. lekami wymagane jest wykonanie **morfologii krwi z rozmazem** z oznaczeniem:

A. bezwzględnej liczby granulocytów obojętnochłonnych/neutrofilii (ANC; ang. Absolute Neutrophil Count) oraz

B. **bezwzględnej liczby limfocytów** (ALC; ang. Absolute Lymphocyte Count)

Dla filgotynibu jeżeli bezwzględna liczba neutrofilii wynosi $< 1 \times 10^9$ komórek/l, i/lub bezwzględna liczba limfocytów wynosi $< 0,5 \times 10^9$ komórek/l leczenia nie należy rozpoczynać lub należy je przerwać. Leczenie można wznowić, gdy ANC oraz ALC ponownie przekroczy wyżej wymienione wartości.

W przypadku ozanimodu w razie potwierdzenia bezwzględnej liczby limfocytów $< 0,2 \times 10^9/l$ należy przerwać leczenie tym lekiem do czasu,



gdy stężenie limfocytów powróci do poziomu $>0,5 \times 10^9/\text{la}$. Kiedy to nastąpi, można rozważyć ponowne rozpoczęcie doustnej terapii z ozanimodem. Tym samym należy pamiętać o zwiększonym ryzyku infekcji u pacjentów przyjmujących te leki. Aby zmniejszać potencjalne ryzyko rozwoju zakażeń choroby przyjmujący filgotynib lub ozanimod wymagają monitorowania morfologii krwi obwodowej z rozmazem przed rozpoczęciem leczenia, a następnie zgodnie z rutynowymi zasadami postępowania obowiązującymi dla każdego z leków.

Stosowanie leków z grupy małych cząsteczek, takich jak filgotynib i ozanimod wiąże się ze zwiększonym **ryzykiem powikłań sercowo-naczyniowych**. Inhibitory kinaz janusowych, w tym filgotynib, mają wpływ na parametry lipidogramu (wzrost stężenia cholesterolu całkowitego, lipoprotein o wysokiej gęstości - HDL i lipoprotein o małej gęstości - LDL). Dlatego ważne są wyniki badań w okresie kwalifikacji do leczenia oraz w okresie 12 tygodni po rozpoczęciu leczenia filgotynibem (pełen lipidogram = całkowity cholesterol, HDL i LDL oraz trójglicerydy). W przypadku

pojawienia się **hiperlipidemii**, czyli zaburzenia przemiany lipidów, zalecane jest dalsze postępowanie zgodnie z wytycznymi klinicznymi dotyczącymi hiperlipidemii, czyli dołączenie w pierwszej kolejności leków z grupy statyn.

W odniesieniu do ozanimodu, czyli pierwszego z modulatorów receptora sfingozyno-1-fosforanu zarejestrowanego w leczeniu nieswoistych chorób zapalnych jelit, wykazano zależne od dawki, przejściowe ryzyko **bradykardii** (zmniejszenie częstości akcji serca) i **bloku przedsionkowo-komorowego**. Powikłania

lem uniknięcia bradykardii i bloku przedsionkowo-komorowego leczenie ozanimodem należy rozpocząć od wstępnego zwiększania dawki do dawki podtrzymującej (0,92 mg) w ósmym dniu terapii. W trakcie leczenia ozanimodem należy także regularnie monitorować ciśnienie tętnicze krwi. Do częstych działań niepożądanych terapii ozanimodem zaliczany jest **wzrost wartości ciśnienia**.

Kwalifikując pacjentów do leczenia najnowszymi lekami z grupy małych cząsteczek trzeba pamiętać o wymienionych powyżej działaniach niepożądanych. Co ważne należy przestrzegać ściśle wszystkie kryteria stanowiące przeciwwskazania do rozpoczęcia terapii dostępnymi do tej pory lekami (infliksymb, wedolizumab, ustekinumab i tofacetynyb). Bez względu na lek podejście powinno być indywidualne, ale w przypadku filgotynibu i ozanimodu szczególną uwagę należy zwrócić na wiek pacjenta i związane z nim ryzyko sercowo-naczyniowe (przeżyty udar mózgu czy zawał serca, zakrzepicę żył głębokich, zatorowość płucną czy żylną chorobę zakrzepowo-zatorową).

Dr n. med. Robert Dudkowiak

*Filgotynib i ozanimod
nie są lekami
pierwszego wyboru*

te zaobserwowano w badaniach klinicznych i, co ważne, miały najczęściej związek z pierwszym podaniem leku, występowały w czasie do sześciu godzin od połknięcia tabletki, a w najgorszym przypadku miały miejsce w ósmej dobie. Zgodnie z zaleceniami producenta leku, ce-

Prawie jeden na stu Amerykanów z NZJ

Nieswoiste zapalenia jelit zdiagnozowano u prawie jednego na stu Amerykanów - wynika z analizy, której wyniki opublikowano w lipcu na stronie internetowej prestiżowego magazynu Gastroenterology.

Autorzy badania, które miało pokazać częstość występowania nieswoistych zapaleń jelit (NZJ) w Stanach Zjednoczonych, wykorzystali dane z dwóch rządowych programów ubezpieczeń społecznych: Medicare i Medicaid. Analiza została oparta na diagnozach lekarskich wrzodziejącego zapalenia jelita grubego i choroby Leśniowskiego-Crohna i jest uważana za reprezentatywną dla prawie całej populacji USA posiadającej ubezpieczenie zdrowotne. Wynika z niej, że NZJ rozpoznano u ponad 0,7 proc.,

czyli 2,4 miliona Amerykanów, a każdego roku diagnozuje się 56 tysięcy nowych przypadków. Częstość zachorowań stopniowo wzrastała w latach 2011-2020 i, jak ocenia współkierujący pracami dr Andrés Hurtado-Lorenzo, wiceprezes ds. badań Crohn's & Colitis Foundation, będzie nadal rosła wraz ze wzrostem średniej długości życia obywateli Stanów Zjednoczonych. Ekspert oceniają, że liczba zachorowań ma związek m.in. z czynnikami środowiskowymi: spożywaniem wysokoprzetworzonej żywności oraz zanieczyszczeniem środowiska i urbanizacją. Z drugiej strony wpływ na to może mieć dostępność badań, a tym samym poprawa diagnostyki.

Co ciekawe, wyniki analizy pokazały istotne różnice w częstości występo-

wania NZJ w różnych grupach rasowych. I tak częstość występowania NZJ na 100 tysięcy mieszkańców wynosiła 812 u osób rasy białej, 504 u Afroamerykanów, 403 u Amerykanów pochodzenia azjatyckiego i 458 u Latynosów.

Autorzy badania podkreślają jednak, że przyczyny tych różnic są złożone i wieloczynnikowe i aby zrozumieć ich mechanizm potrzebne są dalsze badania. Mogą na nie wpływać czynniki genetyczne, środowiskowe, społeczno-ekonomiczne, a także dysproporcje w zakresie opieki zdrowotnej, różnice w świadomości chorób i zgłaszaniu ich oraz niedostatecznym dostępem do diagnostyki w niektórych populacjach.

Dr hab. n. o zdr. Małgorzata Mossakowska



Nigdy nikomu o tym nie mówiłam

Kiedy trzy lata temu mój ośmioletni syn otrzymał diagnozę choroby Leśniowskiego-Crohna, nie był świadomy tego, co go czeka. Ale ja już tak. Postanowiłam porozmawiać z rodzicami innych chorych dzieci, aby pokazać, że NZJ to choroba, która dotyka całe rodziny.

Dagmara Corrigan: Dziękuję, że zgodziłaś się ze mną porozmawiać.

Mama Julki: – Nie ma za co. Miło jest się podzielić naszą historią.

Wiem, co czujesz. Mam podobnie. Właśnie dlatego powstał ten projekt. Musimy więcej rozmawiać i dzielić się swoim doświadczeniem, po to, by nie tkwić w tym wszystkim samotnie.

– Nawet się już nad tym nie zastanawiam. To taki rytuał. Tabletki, biegunka, zaostrenie. Zwolnienie ze szkoły, szpital. I tak na okrągło.

Rzeczywiście to błędne koło. My też czekamy na remisję, od trzech lat. Powiedz mi, jak się czujesz.

– Dobrze pytanie (śmiech). W sumie ok. Wiesz, nikt mnie o to nigdy nie pytał. Myślałam, że będziemy rozmawiać o mojej córce.

Otóż nie (śmiech). Będziemy rozmawiać o tobie. Ale najpierw powiedz, z jaką chorobą walczyacie i od kiedy?

– Choroba Leśniowskiego-Crohna, od trzech i pół roku. Czekamy na remisję. Córka we wrześniu skończy dwanaście lat.

Długo trwało, zanim otrzymaliście diagnozę?

– Oj długo! Coś niedobrego zaczęło się dziać zaraz po urodzeniu Julki. Bardzo dużo płakała, miała zielone kupki, bóle brzuszka.

Potem, jak Julia miała sześć miesięcy, nie chciała nic jeść. Ciągnęła na mleku. Dopiero jak miała osiem czy dziewięć miesięcy, coś tam powolutku zaczęła podjadać. Gdy miała ze dwa lata, zaczęły się bóle brzuszka. Każdy posiłek kończył się rozwolnieniem. I wiesz, co lekarz mi powiedział? Że to minie.

Nie minęło?

– Nie. A ja dalej czuję się winna. Że nie poszłam do innego lekarza. Potem, jak Julia miała cztery lata, rzeczywiście trochę się polepszyło. Ponieważ zawsze była mała i chuda, to nie ciągnęłam tego dalej.

Pamiętasz ten moment, kiedy wszystko zaczęło się sypać?

– Tak, to było w pierwszej klasie podstawówki. Bóle brzucha, biegunka, zawsze po jedzeniu. I afty. Julia schudła, zmizerniała. Od lekarza za wiele nie wyciągnęłam, więc zapłaciliśmy za badania krwi i się okazało, że CRP i OB są strasznie podwyższone.

Czy widząc takie wyniki lekarz się już bardziej zainteresował?

– Przeraził się! A ja myślałam, że za wału dostanę. Bo jak się zachować, kiedy lekarz ci mówi, że tak strasznych wyników jeszcze nie widział i w trybie pilnym wysyła nas do szpitala.

Ale zaczęła się pandemia i czekaliśmy dziewięć miesięcy. To było straszne. Codziennie siedziałam przed komputerem i googlowałam objawy i wyniki badań krwi. A potem płakałam po nocy, bo wszystko mi pasowało do raka.

Rozmawiałaś z kimś na ten temat? Z kimkolwiek?

– Nie. Mąż to panikarz, więc nic mu nie mówiłam. Może i powinnam, ale za późno na gdybanie.

Wszyscy byli podłamani życiem w pandemii. Z tego googlowania wyszła jednak jedna dobra rzecz. Wybraliśmy się na wizytę prywatną do gastroenterologa. Jeden rzut okiem i skierował nas na oddział gastroenterologiczny. Tydzień na oddziale i diagnoza: choroba Leśniowskiego-Crohna. Pamiętam, jak się po toaletach chowałam, żeby Julia nie widziała, że płaczę. Płakałam, bo mi ulżyło. Wreszcie wiedziałam, co się dzieje, no i że to nie nowotwór.

Czy Julia ma orzeczenie o niepełnosprawności?

– Zaraz po diagnozie złożyłam dokumenty i dostaliśmy na dwa lata. Teraz nie ma. Wiem, że to głupota. To się należy, ale nie złożyłam wniosku, bo w sumie Julia czuje się dobrze. Dalej gania do toalety, co dwa miesiące jedzie na podanie leku biologicznego, jest także na immunosupresji. No ale,

w porównaniu z innymi dziećmi, tymi naprawdę niepełnosprawnymi, to nic jej nie jest. Nigdy nie pobierałam zasiłku pielęgnacyjnego. Nawet nie wiedziałam, że mogę! Nawet nie wiem, gdzie pytać.

Jak się tak zastanowię, to nigdy, żaden lekarz nie powiedział mi nic na temat żadnych zasiłków. O tym, że możemy składać wniosek o orzeczenie o niepełnosprawności, dowiedziałam się z grupy na Facebooku.

– Sama widzisz! To już mi lepiej (śmiech).

Powiedz mi teraz o sobie. Kiedy ostatnio zrobiłaś coś dla siebie?

– Ale zabiłaś mi ćwieka! Co masz na myśli?

Kosmetyczka? Wyjazd z koleżankami? Wyjście do knajpy na piwo? Koncert? Teatr?

– Dobra, dobra! Już starczy, bo się załamie (śmiech). Od czasu pandemii jestem raczej antyspołeczna. Stałam się tragiczną materialistką, bo mamy długi. Dojazdy do szpitala pożerają dużo pieniędzy, bo jedziemy trzy godziny w jedną stronę. Leky są drogie, probiotyki drogie, wizyty prywatne drogie, a na NFZ to nigdzie nie można się dostać. Wpadam w panikę, jak mam wydać na coś pieniądze. Niedawno jak poszłam do sklepu z zamiarem kupienia butów, to tak się zestresowałam, że musiałam wracać do samochodu. I się rozryczałam. Nie mogłam się opanować. Dzieciom wszystko kupię, ale nie potrafię nic wydać na siebie.

Rozmawiałaś z kimś na ten temat? Stres i takie napady lęku to nie przelewki.

– Jesteś pierwszą osobą, której to mówię. Jakoś mi lżej na duszy (śmiech). Z kim miałabym o tym pogadać? Z psychologiem na NFZ? W życiu się nie doczekam. Prywatnie? Tyle pieniędzy nie wydaję. Z mężem nie pogadam, bo on już na mnie się wiele razy wkurzył, że na USG piersi się nie wybieram. Rodzicom w życiu nie powiem, bo pewnie zaraz będzie, że głupoty gadam i powinnam się wziąć w garść. (Płacz) Przepraszam. Sama widzisz. Już się rozklejam. Masz chusteczki?

Czasami warto się rozkleić. Jak się popłaczę, to przynajmniej trochę



ulży. A to, co czujesz, wcale nie jest złe, czy nie na miejscu. To są twoje uczucia i tyle. Masz do nich prawo. Zaraz się sama rozkleję (śmiech).

– To sobie popłaczemy nad naszym marnym losem (śmiech). Zastanawiasz się, jak będzie wyglądało życie twojego synka?

Codziennie! To poczucie winy, o którym mówisz, brzmi znajomo. Jacek ma młodszego brata. Czuję się winna, że ten młodszy ma rozwalone dzieciństwo. Tyle rzeczy mógłby zrobić, a nie może. Nawet takie głupoty, jak wyjście na lody! Czasami zabieram Olka w tajemnicy przed Jackiem. Żeby Jackowi nie było przykro.

– Skąd ja to znam! Siostra Julki ma dziewięć lat. Też mi jej żal. Wszystkie wyjazdy rodzinne są dopasowane pod Julkę. Niedaleko od domu, w razie czego dieta. Teraz i tak nas na żadne wyjazdy nie stać. Siedzą dziewczyny w domu i się nudzą. Do tego zauważałam, że siostra Julki zaczęła się bać lekarzy, a przede wszystkim zastrzyków. Zastanawiam się, czy to nie przez opowieści Julki o pobieraniu krwi.

U nas podobnie. Jak Olek miał szczepienie, to trzy osoby musiały go trzymać. Z dentystą jest jeszcze gorzej. Jednego ugryzł, drugiego kopnął. Panicznie boi się lekarzy.

– A czy ty o tym z kimś rozmawiałaś? **To ja tutaj zadaję pytania (śmiech). Masz jednak rację. Nie, nigdy z nikim nie rozmawiałam. Bardzo dobrze cię rozumiem, nawet nie wiem, z kim miałabym porozmawiać.**

– A zdarza ci się obudzić w środku nocy i stresować się wszystkim? Ja tak mam. Obudzi mnie pies o drugiej nad ranem i koniec. Nagle zaczynam się zastanawiać nad WIBOREm, jak będziemy spłacać kredyt. Czy Julka w końcu wejdzie w remisję? Czy jak po wakacjach wróci do szkoły, to uda jej się dłużej pochodzić, zanim dopadnie ją jakaś infekcja i zwali z nóg na miesiąc? Drętwieją mi dłonie i codziennie rano czuję, jakby ręce nie były moje. A potem idę do pracy i zasypiam przy biurku.

To musi być strasznie przytłaczające.

– Tak. Nic mi się nie chce. Wiesz, kiedyś miałam hobby. Gdzieś wychodziłam, książki czytałam. Teraz czasami mam ochotę nie wychodzić z łóżka. A najgorsze jest to, że często jestem taka zła na wszystko, na siebie, że podnoszę głos na dziewczynki. I ciągle siedzi mi w głowie, że gdybym zrobiła więcej, to może

Julka by Crohna nie miała. Gdybym posłuchała swojego instynktu. Gdybym karmiła ją inaczej. Że teraz źle jemy. Jak moja mama zaczyna swoje wywody o tym, jak wyleczyć Crohna, bo obejrziała „Pytanie na Śniadanie”, to mam ochotę rzucić talerzem w ścianę! Ty też nasłuchiłaś się rad życzliwych, co masz zrobić, żeby wyleczyć Crohna?

Oj tak! „Kolega kolegi ma Crohna, pije spirulinę i wyzdrowiał”. No i bagatelizowanie objawów, słynne „to tylko biegunka”.

– Nienawidzę tego! Takie niechciane opinie działają na mnie jak płachta na byka. A najgorsze, gdy się zdenerwujesz i powiesz, że nie ma leku na Crohna, że spirulina nikogo nie wyleczy, to jeszcze ludzie się na ciebie obrażą! Od czasu diagnozy bardzo, ale to bardzo skurczyła nam się lista znajomych. Czasami mam wrażenie, że ludzie myślą, że Crohmem się mogą zarazić. Nóż mi się w kieszeni otwiera, jak Julka nie dostaje od nikogo zaproszeń na urodziny. Trędowna przecież nie jest! Widzę, że jest coraz bardziej na uboczu. Sama nie chce na wycieczki szkolne jeździć, bo się boi tego, że za długo w toalecie siedzi. I ja to rozumiem. W życiu bym jej nie zmusiła. Moi rodzice twierdzą, że przesadzam, że powinnam ją wypychać na takie imprezy. I znowu czuję się winna. Może ta nadmierna wyrozumiałość jej zaszkodzi? Nie mam pojęcia.

Pewnie masz rację, powinnam z kimś pogadać, bo jestem kłębkiem nerwów i niezdecydowania.

Absolutnie tak nie myślę! Jesteś mamą chorego dziecka. Dziecka z niewidoczną, niewdzięczną chorobą. Jak cię słucham, to mam wrażenie, że mówisz o mnie. To poczucie winy, nerwy, stres. Mam to samo. Ja też z nikim nie rozmawiam! No chyba, że nasza rozmowa się liczy.

– Oj liczy się! Nawet nie wiedziałam, co czuję! Choć w sumie wcale się teraz nie cieszę (śmiech). Wychodzi na to, że muszę się wybrać do psychiatry. Wiesz, że jesteś pierwszą osobą, która zapytała mnie jak JA się czuję, a nie jak Julka się czuje?! I wiesz co? I głupio mi z tym, bo przecież to Julka jest chora! Ja nie powinnam się żalić!

Powinnaś! Bo żeby Julka miała dobrą opiekę, to ty musisz być zdrowa, pełna energii i chęci do życia.

– Dobra, nie baw się w psychologa. **Naczytałam się książek psychologicznych i tak mi zostało (śmiech). Do psychologa warto się wybrać. Jeszcze nie wiem gdzie i jak, ale chyba sama skorzystam.**

– Jak znajdziesz kogoś fajnego, to daj znać.

Imię i wiek pacjentki zostały zmienione na życzenie mamy „Julki”.

Bezpłatna psychologiczna grupa wsparcia online dla chorych i rodziców chorych dzieci

zapisy: biuro@j-elita.org.pl

więcej na stronie: <https://tiny.pl/cdfvn>

Bezpłatne indywidualne konsultacje psychologiczne telefoniczne i online

zapisy: tel. 882 574 644,

pomocpsychologiczna@j-elita.org.pl





Ciąg dalszy rozmowy ze s. 4

Centralnego Szpitala Klinicznego MSWiA w Warszawie) i profesora Marka Durlika (Klinika Chirurgii Gastroenterologicznej i Transplantologii Centralnego Szpitala Klinicznego MSWiA w Warszawie). Wyniki pilotażu były naprawdę bardzo obiecujące. Docelowo za dużo takich ośrodków być nie może, zresztą nie ma takiej potrzeby, ponieważ muszą to być ośrodki wyspecjalizowane w leczeniu ch.L-C, zarówno jeśli chodzi o zespół gastroenterologiczny jak i chirurgiczny, a więc gastroenterolodzy prowadzący tych pacjentów i współpracujący chirurdzy, którzy powinni mieć doświadczenie, wiedzę i umiejętności w zakresie leczenia przetok okołodbytnicznych. Ważna jest też kwestia kumulacji przypadków. Mówimy o grupie kilkuset pacjentów w skali kraju, a więc relatywnie niedużej.

Dlatego sens ma stworzenie dwóch-trzech ośrodków, które będą leczyły ich więcej, ponieważ ważną rzeczą jest powtarzalność. Im więcej wykonujemy danej procedury w danym ośrodku, tym lepiej nam ona wychodzi technicznie i tym wyniki są lepsze.

Jakie są pańskim zdaniem szanse na wprowadzenie komórek macierzystych do leczenia przetok okołodbytnicznych w Polsce?

– Wniosek o wprowadzenie tej terapii jest procedowany w Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Ekspertki są zgodni, że powinno to zostać wprowadzone. Wydaje się, że zrozumienie co do sensu i zasadności stosowania komórek macierzystych jest. Pozostaje zatem oczekiwać na decyzję.

Czym grożą źle leczone przetoki okołodbytniczne?

– To sekwencja wydarzeń, która od początku bardzo mocno pogarsza jakość życia pacjentów, powoduje nasilenie stanu zapalnego, stanu septycznego, bolesność, co skutkuje wycofaniem się chorych z aktywności życiowej i zawodowej. Nieodpowiednio leczony proces zapalny u kobiet grozi przebicciem się przetoki do pochwy, a u mężczyzn w okolice worka mosznowego, do cewki moczowej, prowadzi do nieodwracalnego zniszczenia aparatu zwieraczowego, do stanu septycznego okolicy krocza wymagającego bardzo rozległych okaleczających zabiegów wycięcia tego wszystkiego, przy czym gojenie w tej grupie chorych jest fatalne.

Dłuższa wersja wywiadu jest dostępna na stronie j-elita.org.pl

Spływ kajakowy na Roztoczu

Po raz kolejny „J-Elita” przewitała lato czerwcowym spływem kajakowym po Roztoczu, zwanym polską Toskanią. Pięć dni aktywnego wypoczynku i bliski kontakt z naturą wprowadziły trzydziestu uczestników wyjazdu w wakacyjny nastrój.

Zatrzymaliśmy się w pensjonacie „Staś” w Krasnobrodzie. Urokliwe zakątki Roztocza poznawaliśmy w czasie spływów kajakowych po rzece Wieprz i wycieczek. Malownicze koryto rzeki obfitowało w pięk-

ne widoki i dostarczało nam niezapomnianych wrażeń. Błogi nastrój podtrzymywały wieczorne spotkania przy grillu. W atmosferze wzajemnego wsparcia i serdeczności wymienialiśmy doświadczenia, dzieliliśmy się swoimi obawami i radościami, śmialiśmy się i żartowaliśmy. Nawet nie do końca sprzyjająca pogoda nie była w stanie popsuć nam wspaniałych humorów. Zwiedziliśmy piękny Zamość oraz położony przy Roztoczańskim Parku Narodowym malowniczy Zwierzyniec. Po obiedzie wybieraliśmy się na krótkie wycieczki: na wieżę widokową w Krasnobrodzie i Józefowie, kaskady na



rzece Tanew oraz do kamieniołomów w Józefowie.

Rozjeżdżaliśmy się do domów z żalem, ale pełni energii, w poczuciu, że pomimo iż pochodzimy z różnych zakątków Polski, w „J-Elicie” zawsze jesteśmy razem.

Beata Budzyńska

Projekt „Niepełnosprawność nie musi ograniczać” jest współfinansowany ze środków PFRON. Szczegółowe informacje o projekcie na stronie <https://tiny.pl/cfjpl>

Aktywność fizyczna korzystna w NZJ

Aktywność fizyczna może zmniejszyć lęk u pacjentów w remisji oraz z łagodną i stabilną postacią nieswoistych zapaleń jelit (NZJ). Do takich wniosków doszli uczeni z Uniwersytetu Manitoba w kanadyjskim Winnipeg.

Naukowcy przeanalizowali osiem badań z lat 2011-2023, w których wzięto udział łącznie niemal 400 pacjentów. Wśród nich nie było osób z aktywną i ciężką postacią choroby, ponieważ mogą one nie być w stanie uprawiać aktywności fizycznej w takim stopniu jak lżej chorzy. W badaniach oceniano

wspomagającą rolę aktywności fizycznej w terapii NZJ. Wszystkie wykazały, że jest ona bezpieczna dla chorych. Uczeni nie znaleźli żadnych dowodów na to, że aktywność fizyczna poprawia jakość życia związaną ze stanem zdrowia. Stwierdzili jednak, że zmniejsza poziom lęku u osób z łagodnym przebiegiem wrzodziejącego zapalenia jelita grubego lub choroby Leśniowskiego-Crohna. Dane dotyczące innych objawów, takich jak bóle brzucha i stawów, zmęczenie i stres, nie były jednoznaczne.

Niestety, narzędzia badawcze wykorzystane w analizowanych testach nie pozwoliły ocenić, jaki rodzaj aktywności (sprawdzano m.in. jogę, ćwiczenia aerobowe i trening oporowy), może być korzystny dla pacjentów z NZJ, nie przy tym wpływając na zaostrzenie objawów choroby, takich jak zmęczenie czy ból brzucha. Naukowcy stwierdzili, że wymagałoby to większej liczby randomizowanych, kontrolowanych badań.

Dr n. med. Ariel Liebert

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

Facebook: <https://www.facebook.com/TowarzystwoJelita/>

Prezes: Agnieszka Gołębiowska, e-mail: prezes@j-elita.org.pl

Bank Pekao S.A. I Oddział w Warszawie Nr rachunku 48 1240 1037 1111 0010 0740 0594

Oddział Dolnośląski

[facebook.com/profile.php?id=100080628473810](https://www.facebook.com/profile.php?id=100080628473810)

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

Oddział Kujawsko-Pomorski

[facebook.com/jelita.kujawskopomorskie](https://www.facebook.com/jelita.kujawskopomorskie)

e-mail: oddzial.kujawsko-pomorski@j-elita.org.pl

Oddział Lubelski

[facebook.com/jelitalubelszczyzna](https://www.facebook.com/jelitalubelszczyzna)

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

Oddział Łódzki

e-mail: biuro@j-elita.org.pl

Oddział Małopolski

[facebook.com/Malopolska.Jelita](https://www.facebook.com/Malopolska.Jelita)

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

Oddział Mazowiecki

[facebook.com/jelita.mazowsze](https://www.facebook.com/jelita.mazowsze)

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

Oddział Podkarpacki

[facebook.com/jelitapodkarpacie](https://www.facebook.com/jelitapodkarpacie)

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

tel.: 500 048 745

grupa wsparcia tel.: 882 050 716

Oddział Podlaski

[facebook.com/jelita.podlasie](https://www.facebook.com/jelita.podlasie)

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

Oddział Pomorski

[facebook.com/jelitapomorskie](https://www.facebook.com/jelitapomorskie)

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

Oddział Śląski

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

Oddział Świętokrzyski

[facebook.com/jelitaswietokrzyskie](https://www.facebook.com/jelitaswietokrzyskie)

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

Oddział Warmińsko-Mazurski

e-mail: oddzial.warmińsko-mazurski@j-elita.org.pl

Oddział Wielkopolski

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

Oddział Zachodniopomorski

[facebook.com/jelitazachodniopomorskie](https://www.facebook.com/jelitazachodniopomorskie)

tel. 504 817 132

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

Towarzystwo „J-elita” zostało laureatem konkursu nr 1/2022 pn. „Działamy razem”, z dnia 31.10.2022 r., kierunku pomocy 3: Wzrost aktywności osób niepełnosprawnych w różnych dziedzinach życia.

Nazwa projektu: „Niepełnosprawność nie musi ograniczać”

Towarzystwo „J-elita” jest beneficjentem grantu PFRON „Niepełnosprawność nie musi ograniczać”. Projekt jest współfinansowany ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Okres trwania projektu: od 1 lutego 2023 r. do 31 stycznia 2024 r. Dofinansowanie projektu PFRON – 167 524,00 zł.

Projekt polega na organizacji pobytu osób z niepełnosprawnościami połączonego z aktywnym wypoczynkiem. Jego celem jest uświadomienie chorym na NZJ, że sama choroba nie jest ograniczeniem, jeśli przy organizacji aktywności zostaną uwzględnione potrzeby uczestników. Planowane spotkania mają służyć zwiększeniu ich aktywności życiowej i fizycznej.

Więcej informacji na temat projektu oraz regulamin i klauzula RODO: <https://tiny.pl/cfjpl>



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Dofinansowane ze środków PFRON

Wspieramy osoby z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego i chorobą Leśniowskiego-Crohna

Edukujemy, integrujemy i walczymy o dostęp do lepszego leczenia



J-elita

Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

Kwartalnik „J-elita” jest dofinansowany ze środków PFRON

 Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Dofinansowane ze środków PFRON