

kwartalnik

J-elita

nr 4 (63)

ISSN 1898-6749

październik – grudzień 2023



**Wszystkiego najlepszego
w Nowym 2024 Roku!**

W numerze:

- 3 Dziękujemy za 25 lat
- 5 Turnus „J-elity” w górach
- 6 Rajd rowerowy po Mazowszu
- 7 Bieszczadzki Rajd „J-elity”
- 8 Nowe leki na NZJ
- 9 Innowacyjne leczenie NZJ się opłaca
- 11 Chirurgiczne leczenie choroby Leśniowskiego-Crohna
- 13 Otyłość w chorobach zapalnych jelit

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:

7 500 egz.

Redaktor naczelny:

Jacek Hołub

Redaktor emeritus:

Małgorzata Mossakowska

Oprawa plastyczna:

Małgorzata Flis

Redaktor techniczny:

Marek Szwarnóg

Korekta:

Piotr Wójcik

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



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Dofinansowane ze środków PFRON

Szanowni Państwo, Drodzy Czytelnicy,

Kiedy oddajemy w Państwa ręce nasze pismo, za oknem zima, ale w naszej pamięci wciąż żywe są wspomnienia z letnich i jesiennych spotkań „J-elity”. Przedstawiamy relacje z organizowanych przez nas: letniego turnusu w górach (s. 5), Bieszczadzkiego Rajdu „J-elity” s. 7), Rajdu Rowerowego po Mazowszu (s. 6) i pikniku z alpakami w Warszawie (s. 10).

W tym numerze świętujemy jubileusz 25-lecia Kliniki Chorób Wewnętrznych i Gastroenterologii z Pododdziałem Leczenia Nieswoistych Chorób Zapalnych Jelit Państwowego Instytutu Medycznego MSWiA w Warszawie i pracy w tym ośrodku jej kierownik, prof. Grażyny Rydzewskiej (s. 3).

Oczywiście to nie wszystkie działania „J-elity” w tym okresie. Cały czas walczyliśmy o lepszy dostęp do nowoczesnego leczenia. Zaapelowaliśmy do Ministerstwa Zdrowia o wpisanie na listę leków refundowanych nowego specyfiku, upadacytynibu, dla chorych na wrzodziejące zapalenie jelita grubego (WZJG). Wcześniej spotkaliśmy się z wiceministrem Maciejem Miłkowskim, któremu przedstawiliśmy nasze postulaty, m.in. dotyczące obniżenia zbyt restrykcyjnych kryteriów włączenia do programów lekowych oraz refundacji badania stężenia kalprotektyny w kale.

Jak zawsze proponujemy Państwu solidną dawkę wiedzy: o otyłości, która staje się problemem dotyczącym pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna (s. 13), leczeniu chirurgicznym tej choroby (s. 12), nowych lekach (s. 8) oraz raporcie, który pokazuje, że nowoczesne leczenie pacjentów z NZJ przynosi oszczędności w systemie ubezpieczeń społecznych (s. 9).

Na zakończenie mamy wielką prośbę. Pamiętajcie Państwo o przekazaniu 1,5% podatku PIT na działalność Towarzystwa „J-elita”, KRS 0000238525. Razem możemy więcej!

Życzymy Państwu zdrowych, radosnych i pełnych spokoju Świąt oraz wszystkiego najlepszego w Nowym 2024 Roku.

Z wyrazami szacunku
Redaktor Naczelny

Jacek Hołub
Jacek Hołub



il. Weronika Szwarnóg



Dziękujemy za 25 lat

Dzięki klinice mój mąż żyje. Dzięki prof. Rydzewskiej oraz dr Kaniewskiej jestem mamą. Wiem, że jestem w dobrych rękach. Wspaniali ludzie! – pacjenci z chorobami zapalnymi jelit dziękują Klinice Chorób Wewnętrznych i Gastroenterologii z Pododdziałem Leczenia Nieswoistych Chorób Zapalnych Jelit Państwowego Instytutu Medycznego MSWiA w Warszawie oraz jej kierownik, prof. Grażynie Rydzewskiej, za 25 lat pracy na rzecz chorych.

Klinika Chorób Wewnętrznych i Gastroenterologii Centralnego Szpitala Klinicznego MSWiA powstała w czerwcu 1998 roku na bazie Oddziału Chorób Wewnętrznych. Decyzję w tej sprawie podjął ówczesny dyrektor szpitala, prof. dr hab. n. med. Marek Durlik. Na początku była pracownią endoskopii, później oddziałem, a następnie przekształciła się w klinikę. Od ćwierć wieku, nieprzerwanie, kieruje nią prof. dr hab. n. med. Grażyna Rydzewska.

Zaczął się od sześciu łóżek i gabinetu endoskopowego. Po paru miesiącach dołączył jako kierownik pracowni endoskopii dr n. med. Janusz Milewski. W 2000 roku uruchomiono nową, dobrze wyposażoną pracownię endoskopową. Ośrodek dynamicznie się rozwijał. W 1999 roku zwiększono liczbę łóżek do 30, w 2008 do 44, zaś w roku 2009 uruchomiono pierwszy w Polsce Pododdział Leczenia Nieswoistych Chorób Zapalnych Jelit. W międzyczasie klinika przeniosła się do nowo wyremontowanych pomieszczeń. Uruchomiono także Poradnię Trzustkową. Z biegiem czasu przybywało hospitalizacji, z 269 w pierwszym roku działalności ośrodka, do ponad 6,5 tys. oraz około 8 tys. badań endoskopowych i około 6 tys. porad w 2016 roku. Bardzo ważnym momentem dla chorych na NZJ był początek realizacji od 2005 roku programów terapeutycznych z wykorzystaniem leków biologicznych początkowo dla pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna, a następnie z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego. Pododdział Leczenia NChZJ, wraz z monitorowaną salą leczenia biologicznego oraz przykli-

niczną poradnią jelitową, stał się pierwszym w Polsce ośrodkiem kompleksowej opieki nad pacjentami z chorobami zapalnymi jelit. Placówka przyjmuje pacjentów nie tylko z Warszawy i Mazowsza, ale i z całego kraju. To tu pomocy szukają pacjenci o ciężkim przebiegu choroby, którzy nie zawsze mogą uzyskać odpowiednie leczenie blisko domu.

Na początku zastępcą kierownik oddziału został dr n. med. Marceł Chmiel, którego z czasem zastąpiła dr n. med. Ewa Siwak, od roku 2000 do dzisiaj funkcję tę piastuje dr n. med. Magdalena Pawlik. Pielęgniarką oddziałową od początku istnienia Kliniki przez wiele lat była Alicja Sejdens, która po przejściu w roku 2010 na emeryturę nadal pracuje w zespole. Po niej pielęgniarką oddziałową została mgr Marzena Kurek, a od roku 2017 funkcję tę pełni mgr Katarzyna Tomczyńska.

Obecnie Klinika Chorób Wewnętrznych i Gastroenterologii z Pododdziałem Leczenia NChZJ to 57 łóżek stacjonarnych, osiem gabinetów endoskopowych, trzy poradnie leczenia ambulatoryjnego: gastroenterologiczna, jelitowa i trzustkowa oraz sala wlewów biologicznych. W klinice pracuje obecnie 33 lekarzy, ale przez wiele lat jej istnienia kształciło się w niej wielu młodych adeptów medycy. Spośród nich 17 uzyskało stopień doktora nauk medycznych, a dwóch doktora habilitowanego. W ośrodku, poza prof. Rydzewską, od początku do dziś pracują (w kolejności alfabetycznej): lek. med. Dorota Baczewska-Ma-

zurkiewicz, dr n. med. Janusz Milewski, dr n. med. Magdalena Pawlik, kierująca sekretariatem Marta Rosa, wspomiana wcześniej pielęgniarka Alicja Sejdens oraz dr n. med. Beata Stępień.

Klinikę tworzą ludzie, a ludzie tworzą atmosferę i stanowią o wyjątkowości tego miejsca. Miejsca, w którym chorzy znajdują opiekę na najwyższym poziomie i życzliwość i które jest prężnym ośrodkiem naukowym i edukacyjnym, oraz w którym rozwijają się lekarskie talenty. Nie byłoby go, gdyby nie prof. Grażyna Rydzewska. Trudno zliczyć jej osiągnięcia. Ukoronowaniem jej pracy naukowej jest tytuł naukowy profesora nauk medycznych, który otrzymała w 2007 roku. Od roku 2004 przez dziesięć lat pełniła funkcję Konsultanta Krajowego w dziedzinie gastroenterologii, zaś w roku 2016 została pierwszą kobietą w ponad stuletniej historii polskiej gastroenterologii wybraną na Prezes Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii. Kilukrotnie znalazła się na liście 100 najbardziej wpływowych osób w polskiej ochronie zdrowia. Pozostała przy tym osobą niezwykle życzliwą, zaangażowaną całym sercem w działania na rzecz wprowadzenia nowych leków i poprawy jakości leczenia pacjentów z NZJ, niestrudzoną edukatorką i sojuszniczką nas, chorych, za co wyróżniliśmy ją tytułem pierwszej Honorowej Członkini Towarzystwa „J-elita”.

Uznaliśmy jednak, że o pani profesor i klinice najlepiej wypowiedzą się ich pacjenci.



Zespół Kliniki Chorób Wewnętrznych i Gastroenterologii Centralnego Szpitala Klinicznego MSWiA



Agnieszka Kowalczyk, prezes oddziału mazowieckiego Towarzystwa „J-elita”:

W klinice lecę się od 2010 roku. Był to dla mnie bardzo trudny okres, gdyż choroba zawładnęła moim życiem. Niestety, jej przebieg nie był książkowy, więc żaden lekarz nie był w stanie postawić trafnej diagnozy. Dopiero gdy na swojej drodze spotkałam panią prof. Rydzewską moje życie zmieniło się diametralnie. To dzięki niej i zespołowi wspomniałych lekarzy, którzy nie boją się wyzwań i leczą pacjenta, a nie wyniki, dostałam drugie życie. Jestem zaopiekowana kompleksowo i jak tylko jest konieczność, od razu jestem konsultowana ze specjalistami z innych dziedzin. Dzięki wam moje życie zmienia się na lepsze. Przez te wszystkie lata na oddziale spędziłam mnóstwo czasu, ale dzięki lekarzom, cudownym pielęgniarkom i personelowi medycznemu zawsze czułam jakbym wracała do drugiego domu. Jak widać, prawdziwe anioły nie noszą skrzydeł.

Olga: Gdyby nie pani profesor pewnie nie byłoby mnie już tutaj... Ponadto dzięki niej od ponad roku dostaję leczenie biologiczne. Obecnie jestem pod opieką dr. Konrada Lewandowskiego, który na wszystkie moje bóleczki znajduje najlepsze rozwiązanie. Każdy z lekarzy w klinice to specjalista z ogromną wiedzą!

Agnieszka K.: Uwielbiamy panią profesor Rydzewską oraz cały zespół lekarzy z Wołoskiej, tu szczególnie podziękowania dla pani dr Kaniewskiej, to specjaliści, którzy otaczają opieką najtrudniejszych pacjentów z całej Polski. Mogę bez zawahania powiedzieć, że dzięki temu oddziałowi mój mąż żyje.

Magdalena: Ja i mój Crohn jesteśmy pod opieką prof. Rydzewskiej i całego zespołu już od 13 lat. Wiele zawdzięczam tym wspomniałym ludziom, dzięki którym wchodząc na pododdział czuję się jak u siebie. Opieka pielęgniarska, z panią Alicją na czele, zawsze służy choremu. Moja dr Kaniewska to anioł, na którego zawsze można liczyć. Brak mi słów, które wyrażą moją wdzięczność. Po prostu dziękuję, że żyję!

Agnieszka S.: Jestem pacjentem kliniki od lipca 2022 r. Dzięki leczeniu biologicznemu i lekarzom tam

pracującym, ale także pielęgniarkom i pracownikom administracyjnym, którzy służą pomocą, są empatyczni i mimo wielu pacjentów i obowiązków pomagają innym, jak tylko potrafią najlepiej, mogę się poczuć niemal jak zdrowy człowiek.

Iwona: Jestem pacjentką kliniki od 2006 roku. Bardzo wiele jej zawdzięczam, lekarze wyciągali mnie z najgorszych zaostrzeń. Będąc pod opieką pododdziału NZJ mam już ponad 20-letni staż choroby. Według mnie jest to najlepszy ośrodek referencyjny, z najlepszymi lekarzami.

Marta: Syn jest pacjentem kliniki od około roku. Dzięki pani dr Kaniewskiej ma szansę na normalne życie i studia. Dziękuję wszystkim osobom pracującym w klinice. Jesteście jak jeden organizm, choć każdy pełni inne funkcje.

Karolina: Serdeczne podziękowania dla wszystkich lekarzy, a w szczególności dr Karłowicz, dr Tulewicz, dr Maciejewskiej i dr Przepióry. Podziękowania należą się również paniom pielęgniarkom za zamiłowanie, z jakim wykonują swój zawód oraz dla pań w sekretariacie za sprawną i miłą obsługę. Dzięki wam mogę cieszyć się życiem w remisji.

Kinga: Jestem pacjentką od 11 miesięcy. Dzięki pomocy pani dr Kaniewskiej i leczeniu biologicznemu czuję się dobrze i mogę normalnie funkcjonować.

Agnieszka T.: Trafiłam na oddział w marcu 2019. Szczególne podziękowania dla pań pielęgniarek, które okładami z sody leczyły mi ręce opuchnięte po wenflonach, oraz pań „kuchenkowych”, które zostawiały nam sałatę i wędlinkę w kuchni.

Monika: Dzięki prof. Rydzewskiej oraz dr Kaniewskiej jestem mamą i mogę się tym cieszyć. Od trzech lat jestem w remisji. Pragnę podziękować również całemu zespołowi, który co osiem tygodni opiekuje się mną, podając mi lek biologiczny. Od pań w sekretariacie, przez pielęgniarki i lekarzy. Ludzie, którzy tam pracują są zawsze mili, uśmiechnięci i chętni do niesienia pomocy.

Tatiana: Dziękuję pani prof. Rydzewskiej, dr Tulewicz, dr Kaniewskiej i wszystkim lekarzom rezydentom za udzieloną pomoc, chociaż wiem, że ciężko ogarnąć tego mojego Crohna.

Kasia: Jestem pacjentką kliniki od 15 lat. Kilka razy hospitalizowana, obecnie trzeci raz na biologii. W poradni przez cały czas pod opieką pani dr Małgorzaty Degowskiej. Bardzo żałuję, że już nie pracuje. Z panią profesor miałam mało kontaktu, ale jeden zapamiętam na zawsze. To był mój pierwszy pobyt na oddziale i niezbyt miła sytuacja z lekarzem prowadzącym. Nie wiedziałam, co mam zrobić, nikogo nie znałam, poszłam do pań pielęgniarek, które poleciły mi porozmawiać z panią profesor. Bałam się iść, ale nie miałam innej opcji. Byłam bardzo zadowolona, jak mnie przyjęła, wysłuchała i rozwiązała mój problem. Bardzo dziękuję pani profesor i wszystkim lekarzom, którzy się mną zajmowali i zajmują. Z nazwiska muszę wspomnieć dr Magdaleny Kaniewską i dr Katarzynę Maciejewską. Pani pielęgniarki również wspomniałam. **Małgorzata:** Pani profesor Rydzewska zarządza wybitnym personelem, złożonym z cudownych ludzi, a także wspomniałych fachowców w swojej dziedzinie. Szczególne ukłony dla pani dr Kaniewskiej, która od kilku lat prowadzi córkę, otoczyła ją opieką już od pierwszych chwil, pomaga uśmierzyć ból, jest empatyczna i profesjonalna.

Sylwia: Jestem pacjentką kliniki od ponad 15 lat. Szczególne podziękowania dla dr Kaniewskiej, która przez te wszystkie lata ratowała mnie z różnych tarapatów, dr Tulewicz, dr Lewandowskiego, dr Pawlik i wiele innych osób. Dzięki lekarzom z kliniki - pomimo Crohna - żyję i pracuję, otrzymałam diagnozę i leczenie biologiczne, chociaż w moim mieście rozłożono ręce. Ogromne podziękowania pielęgniarkom i wszystkim pracownikom, dzięki którym leczenie jest możliwe.

Agnieszka Sz.: Jestem pacjentką kliniki od samego początku. Szczególne podziękowania dla pani prof. Rydzewskiej, ponieważ wspiera mnie 26 lat i zawsze stara się dobrać odpowiedni dla mnie kierunek leczenia. To dzięki niej moja psychika dobrze się miewa. Bardzo wiele zawdzięczam też lekarzom dr Kaniewskiej, dr Pomorskiej oraz paniom pielęgniarkom: Martuni, Renatce, Zosi, Teresce, które od samego początku zawsze były przy mnie, kiedy tego potrzebowałam.

Opracowała Agnieszka Kowalczyk



Letni turnus „J-elity” w górach

Kolejny letni turnus „J-elity” w górach za nami. Celem podróży ponownie stały się Tatry i siostrzane ośrodki Skalnity oraz Szpiglasowy Residence w Poroninie.

W tym roku w góry przyjechała rekordowa liczba CUD-aków i ich bliskich. Już pierwszego dnia towarzyszyły nam dobre nastroje, wiatr we włosach oraz piękne widoki i zadyszka na liczących ponoć ponad 1,2 tys. stopni schodach na Gęsią Szyję (1489 m n.p.m.). Uczestnicy turnusu, którzy czuli się na siłach, budowali kondycję na górskich szlakach, a po powrocie do ośrodka korzystali z relaksu na brzegu basenu, w gorącej beczce, a nawet w saunie. Wieczory umilały nam spotkania integracyjne i rozmowy na tarasie, które dla nowych osób były świetną okazją do zapoznania się. Łączyły nas również wspólne wycieczki i pluskanie się w basenie znajdującym się w połowie drogi między ośrodkami.

Po rozgrzewce na Gęziej Szyi następnym punktem programu była Dolina Chochołowska. Ciuchcia transportująca turystów miała niestety ograniczoną liczbę miejsc i nieliczni pechowcy nie zmieścili się na pokładzie. Pieszne przejście doliny osłodziło nam towarzystwo kóz, krów, owiec i psów pasterskich, które z entuzjazmem odpowiadały na zaproszenie do poczochniania za uchem. Kto się przejechał ciuchcią, ten miał wystarczająco sił do zdobycia dodatkowo Grzesia (1653 m n.p.m.) oraz sąsiadujących szczytów.

Odwiedziliśmy także słowackie wodospady i lodowe jaskinie, a cykliści wyruszyli na wycieczki rowerowe wokół Jeziora Czorsztyńskiego i wzdłuż Dunajca do Czerwonego Klasztoru. Podejście pod Jaskinię Bielską dla wielu z nas było nieoczekiwanie strome i długie. Niektórych zaskoczyła wymagająca trasa, jednak widoki były tego warte. Przed wejściem poczuliśmy powiew chłodu, w środku temperatura wynosiła tylko pięć stopni. Wewnątrz czekały na nas piękne komnaty, wypełnione naciekami, które po pod-

świetleniu przybierały znajome kształty. Podziemne jeziora dodawały miejscu uroku i atmosfery tajemniczości.

Jednym z najbardziej malowniczych szlaków, który przeszliśmy była trasa do Zielonego Stawu Kieżmarskiego, położonego 1542 m n.p.m. Odpoczynek w schronisku umiliły nam widoki pionowych grani otaczających bajeczne Zelené Pleso i słodki smak słowackich deserów, kofoli oraz zimnego piwa, nie wspominając już o humorystycznych malowidłach zdobiących budynek. Po zachętach przewodnika, część grupy kontynuowała wspinaczkę do Wielkiego Białego Stawu (1612 m n.p.m.).

Niektórzy z nas zdecydowali się na spływy pontonowe. Byli też i tacy, którzy zaliczyli zaślubiny z Dunajcem. Ci, którzy wzięli w nich udział, wrócili do pensjonatu przemoczeni, ale też i szczęśliwi, gotowi na kolejne przygody.

Nie zabrakło także wieczornego ogniska. Po zapadnięciu zmroku mogliśmy upiec nad ogniem kiełbaski, popijając je gorącą herbatą i grzańcem. Była to świetna okazja do nawiązania nowych znajomości, pielęgnowania tych starszych i snucia planów na następne wycieczki górskie. Dodatkową atrakcją była tradycyjna góralska biesiada ze swojskim jadłem i ludową orkiestrą, nadającą rytm zabawie.

Zwieńczeniem każdego turnusu jest wyprawa na najwyższy szczyt polskich Tatr – Rysy (2499 m n.p.m.). W tym roku „J-elita” podeszła do tego strategicznie i otoczyła szczyt oddziałami

z dwóch stron. Większy atakował z południowej granicy, a mniejszy od Morskiego Oka. Tego samego dnia powstała też mała grupa pościgowa, która podjęła się zdobycia łańcucha zbiegającego od Giewontu, przez Kopę Kondracką (2 005 m n.p.m.) aż do Kasprowego Wierchu (1 987 m n.p.m.) włącznie. Nie można odmówić odwagi żadnej z grup. Wyścig rozpoczął się o świcie. Dla niektórych o piątej rano, dla innych godzinę później. Każdy kamień milowy na trasie potęgował napięcie i zwiększał determinację, aby dotrzeć na szczyt.

Już przed godziną 8:30 drużyna „Grom” zdobyła Czarny Staw pod Rysami, a zaledwie godzinę później grupa pościgowa zaliczyła pierwszy cel – Giewont. Szybko padła odpowiedź taterników informujących, że są już pod Rysami. Tymczasem grupa po słowackiej stronie granicy powoli i metodycznie pokonywała kilometry wycieczką, aby spotkać się na szczycie z resztą. Pogoda nie sprzyjała, jednak niestrudzone oddziały, krok za krokiem, kontynuowały natarcie. Gdy tylko zdobyły szczyt, przekonane, że mgła pochłonie cały ich wysiłek, czas się zatrzymał. Jak wynika z relacji świadków, chmury rozstały się, ukazując Dolinę Pięciu Stawów.

Po tak wymagających wycieczkach każdy miał prawo czuć zmęczenie, ale przede wszystkim satysfakcję ze spędzenia tygodnia w isticie elitarnym stylu. Z niecierpliwością czekamy na następny turnus „J-elity”!

Sylwia Urbańska

Projekt „Niepełnosprawność nie musi ograniczać” jest współfinansowany ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Więcej na stronie: tiny.pl/cfjpl





Pierwszy Rajd Rowerowy „J-elity” po Mazowszu

Od jeżdżenia palcem po mapie po 170-kilometrową pętlę rowerową wKOŁO Kampinosu – to trzeba było przeżyć! Korony sosen nad głową, syпки piasek wydm pod kołami, szutry i bezdroża. Bez pośpiechu, ale w tempie. Z zapasowymi dętkami i chęcią przygody.

Leśnymi ścieżkami w okolicach Izabelina dojechalibyśmy do Lipkowa. To historyczna miejscowość związana z Henrykiem Sienkiewiczem. Tutaj starał się o rękę swojej przyszłej żony, Marii z Szetkiewiczów, ówczesnych właścicieli tego majątku. Przejechaliśmy koło zabytkowego dworu z czasów króla Stanisława Augusta Poniatowskiego i skręciliśmy w stronę Mariewa, nieopodal wydmy. Wydmy w Kampinosie, tak jak i bagna, to stały element krajobrazu, ale ta była wyjątkowa. Dokładnie w tym miejscu stała karczma, która zainspirowała Sienkiewicza. Umieścił ją w „Ogniem i mieczem”, w scenie pojedynku Wołodyjowskiego z Bohunem.

W pełnym słońcu pognaliśmy Zielonym Szlakiem do Zaborowa, Leszna i Julinka, znanego w PRL-u ze szkoły cyrkowej i zimowej bazy, w której powstawały programy wszystkich cyrków państwowych. Na dłużej zatrzymaliśmy się w sercu Puszczy Kampinoskiej, gdzie szumią... wieki. W Zamczysku zwiedziliśmy wczesnośredniowieczne grodzisko, z dwoma pasami wałów i fos. Podobno jeszcze po 1945 roku szukano tu ukrytych skarbów królowej Bony!

Pierwszy dzień rajdu kończyliśmy przejazdem przez Granicę ze skansenem budownictwa puszczańskiego. Tego dnia wykręciliśmy blisko 70 km, by wreszcie odpocząć w gościnnym dworze Strzyżew nad Utrąą.

Kraina Chopina i Olendrzy nad Wisłą

Sobotnią trasę wśród mazowieckich wierzb rozpoczęliśmy w słynnym miejscu urodzenia Fryderyka Chopina. Żelazowa Wola, wieś powstała na wyrębie puszczańskim, była własnością rodziny hrabiego Skarbka. To on zatrudnił jako gubernera swoich dzieci spolonizowanego Francuza, Mikołaja Chopina. Przyszła żona Mikołaja, Tekla Justyna Krzyżanowska, była powinowatą hrabiny Skarbek. Zakochani Chopinowie brali ślub w 1806 r. w pobliskiej bazylice w Brochowie i tam też w 1810 r. ochrzcił Fryderyka Franciszka.

Z Brochowa, przez Tułowice i nadwiślański Śladów, miejsce przeprawy wojsk Jagiełły na Grunwald, przez piaski i torfowiska, pola, chaszczce i ostępy popędziliśmy do Secymina. To stolica królestwa bocianów i wieś z ciekawą historią osadnictwa na terenach zalewowych. W okolicy można obejrzeć pozostałości gospodarstw tzw. Olendrów, osadników z Holandii i północy dzisiejszych Niemiec, którzy pojawili się tutaj w XVIII w. Swoje domy budowali na usypanych sztucznie

wzgórkach – terpach, a grunty potrafili skutecznie użyźnić rzeczonym mułem.

W zachodniej części Kampinosu przejechaliśmy ok. 50 km. Nasz drugi pogodny dzień zakończyliśmy ogniskiem i noclegiem w gospodarstwie agroturystycznym w Wilkowie.

Kampinos to więcej niż las

W niedzielę, 17 września, kręciliśmy ostatnie 50 km. Wyruszyliśmy na wschód, przez Leoncin, miejsce urodzenia Isaca Singera, tworzącego w jidysz autora „Sztukmistrza z Lublina”. Po krótkim przystanku w polsko-węgierskim folwarku Batorówka pojechaliśmy do Palmir. Tu, jak to na rowerze, jednej z uczestniczek wyprawy przydarzył się kapeć, który został poddany grupowej i błyskawicznej operacji wymiany. Przy okazji – warto sprawdzać, czy w oponie nie tkwi jeszcze jakiś ostry drobiazg!

Po odwiedzeniu palmirskiego miejsca pamięci narodowej, przez Pocięchę, Sieraków, Izabelin i Laski, dotarliśmy po południu do mety na Młocinach. Domknęliśmy Zieloną Pętlę wKOŁO Kampinosu i chcemy kręcić więcej!

Jolanta Michalik

Projekt „Niepełnosprawność nie musi ograniczać” jest współfinansowany ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Więcej na stronie: tiny.pl/cfjpl



Apele do Ministerstwa Zdrowia

Towarzystwo „J-elita” w październiku 2023 r. skierowało pismo do Ministerstwa Zdrowia, w którym wyraziło zaniepokojenie brakiem w wykazie leków refundowanych nowego innowacyjnego leku na wrzodziejące zapalenie jelita grubego (WZJG) – upadacytynibu i zaapelowało o pilne umieszczenie go na liście.

Wiceminister Maciej Miłkowski odpowiedział, że nie zapadła jeszcze ostateczna decyzja w sprawie refundacji upadacytynibu. Przypomniał jednak, że wydatki na program leko-

wy dla pacjentów z WZJG w latach 2021-2022 wzrosły ponad dwukrotnie, z 20 do ponad 45 mln zł, a chorzy otrzymują dwa inne innowacyjne preparaty - tofacytynib i filgotynib.

Pod koniec listopada br. ponad 50 organizacji pacjentów, w tym także Towarzystwo „J-elita”, zaapelowało do wiceministra Miłkowskiego o sfinalizowanie prac i podjęcie decyzji w sprawie toczących się procesów refundacyjnych innowacyjnych leków. Stowarzyszenia i fundacje wyraziły obawę, że proces zmiany władzy może opóźnić decyzje, na które czekają chorzy.

hoł



Bieszczadzkie wędrowanie z „J-elitą”



Tegoroczny Rajd Bieszczadzki „J-elity”, który odbył się na przełomie września i października, przyciągnął żądnych przygód wędrowców z całej Polski.

Naszą bazą tradycyjnie było gościnne Siedlisko Brzeziniak. Znaczna część uczestników rajdu przybyła na miejsce już w czwartek 28 września, by w piątkowy słoneczny poranek w pełni sił wyruszyć na podbój Bieszczad. W tym roku dołączyło do nas wielu rajdowych debiutantów z różnych zakątków Polski, poczynawszy od Mazur, przez Mazowsze, Lubelszczyznę, aż po Śląsk. Czwartkowy wieczór minął nam na zapoznawczo-integracyjnych rozmowach przy blasku księżyca. Cieszymy się, że dołączyły do nas nowe osoby, a weteranom bieszczadzkich wypraw dziękujemy za ciepłe i życzliwe przyjęcie. Ogromną radość przyniosła nam obecność Magdy i Karola, którzy zaręczyli się na rajdzie dwa lata temu, rok temu przyjechali tuż po ślubie, a teraz spodziewają się dziecka!

W piątkowy poranek obudziły nas odgłosy krzątającej się po kuchni właścicielki siedliska. W całym ośrodku pięknie pachniało przygotowanym przez panią Agnieszkę śniadaniem. Z burczącymi brzuchami zbiegliśmy do jadalni, by przy wspólnym posiłku ustalić plan pierwszego dnia. Po śniadaniu mieliśmy jeszcze czas na przygotowanie się do wyjścia w góry oraz na poranną kawę, która wspaniale smakowała na tarasie z bajecznym widokiem na Smerek (1222 m n.p.m.).

Tego dnia przewodnik Bartek zaplanował nam wyjście na Połoninę Caryńską (1297 m n.p.m.). Parę minut po godzinie dziesiątej wyjechaliśmy w kierunku Przełęczy Wyżniańskiej, by stamtąd wyruszyć na szlak. Trasa nie należała do najłatwiejszych, ale po wielkich trudach udało nam się w komplecie wejść na szczyt. Na połoninie mieliśmy chwilę przerwy na kontemplację przyrody i podziwianie masywu Wielkiej Rawki (1307 m n.p.m.), Połoniny Wetlińskiej oraz widoków na Halic (1333 m n.p.m.) i najwyższy szczyt polskich Bieszczad, Tarnicę (1346 m n.p.m.). Schodziliśmy szlakiem prowadzącym przez lasy i łąki, mijaliśmy malownicze strumyki. Zejście było ciężkie, jednak wspólne rozmowy, opowieści i motywacja Bartka rekompensowały nam trudy wędrowni. W Schronisku Koliba na Przysłupiu Caryńskim zrobiliśmy sobie dłuższą przerwę na regenerację. Byliśmy już głodni, mogliśmy skosztować regionalnych proziaków – podkarpackich placków na sodzie i napić się gorącej herbaty. Wyprawa zajęła nam dobrych kilka godzin.

Kiedy dotarliśmy do siedliska, pani Agnieszka czekała na nas z gorącym rosółem i duszonymi filetemi z kurczaka.

Po krótkim poobiednim odpoczynku rozpaliliśmy ognisko. Gospodyni, oprócz kiełbasy i kaszanki, przygotowała pyszny bigos oraz smalec z ogórkiem kiszonym. Nasza organizatorka, Patrycja, wcieliła się w rolę didżejki i prawie wszyscy ruszyliśmy na parkiet. Tańcom nie było końca... Krystian pełnił rolę kucharza, pilnując by w ferworze zabawy ogniskowe smakołyki nie poszły z dymem. Tuż przed północą Piotr zrobił nam niespodziankę i zaczął grać na gitarze. Usiedliśmy wokół niego nucąc wspólnie balladę „Nothing Else Matters” Metalliki. Po jakimś czasie Piotra zastąpiła Ania, z którą głośno zaśpiewaliśmy „Meluzynę” z kultowego filmu „Podróże Pana Kleksa”. Bawiliśmy się wymśnieniem! Pewnie siedzielibyśmy do świtu, gdyby nie Patrycja, która skrupulatnie pilnowała czasu, byśmy mogli się wyspać przed następnym wyjściem w góry.

W sobotę obudziły nas promyki bieszczadzkiego słońca. Po śniadaniu ruszyliśmy na Żubracze, skąd prowadzi trasa na Hyrlatę (1103 m n.p.m.). Wejście na grzbiet również nie było łatwe, jednak wspólnymi siłami daliśmy radę. W drodze powrotnej w kierunku wioski Roztoki Górne szliśmy śladami niedźwiedzia, rozglądając się, czy przypadkiem się z nim nie spotkamy. Przy obiadokolacji wymienialiśmy się wrażeniami z wyprawy. Opowieściom nie było końca. Drugi dzień rajdu również zakończyliśmy ogniskiem i tańcami niemalże do białego rana.

W niedzielę, 1 października, w dniu wyjazdu, zgodnie z tradycją wszyscy zrobiliśmy sobie zdjęcie na tle urokliwego Siedliska Brzeziniak. Nie był to radosny dzień, smutno nam było się rozstawać.

W drodze powrotnej do domów część z nas spotkała się nad Soliną. Wspólny spacer na tamie i wjazd kolejką jeszcze bardziej nas do siebie zbliżyły. Uściskom i buziakom na pożegnanie nie było końca.

Co dał nam ten wyjazd? Był to czas refleksji, zrozumienia, rozmów na wspólne, jelitowe tematy, które dały nam wsparcie i akceptację. Mogliśmy być ze sobą i zapomnieć o trudach choroby...

Bieszczady są magiczne. To najdziksza, a zarazem najpiękniejsza część naszego kraju. Dziękujemy podkarpackiej „J-elicie”, Piotrowi i Patrycji, za ogromny trud włożony w organizację rajdu. Do zobaczenia za rok! Już za wami tęsknię...

Magdalena Nowak

Projekt „Niepełnosprawność nie musi ograniczać” jest współfinansowany ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Więcej na stronie: tiny.pl/cfjpl



Nowe leki na NZJ zarejestrowane za oceanem

**Amerykańska Agencja ds. Żywności i Leków FDA za-
twierdziła dwa nowe leki na wrzodziejące zapalenie je-
lita grubego (WZJG) i pierwszy polski lek biopodobny.**

Mirikizumab, którego zatwierdzenie przez FDA zostało ogłoszone przez producenta pod koniec października 2023 roku, ma być dostępny w Stanach Zjednoczonych już w najbliższych tygodniach. Jest przeciwciałem monoklonalnym, co oznacza, że zawiera cząsteczki białkowe, wykorzystywane przez układ odpornościowy do zwalczania patogenów, czyli czynników chorobotwórczych. Ich celem jest interleukina-23 (IL-23), zawierająca podjednostkę białka p19, którą naukowcy powiązali nie tak dawno z rozwojem kilku przewlekłych chorób autoimmunologicznych, w tym nieswoistych zapaleń jelit (NZJ).

Lek przeznaczony jest dla pacjentów z umiarkowanym lub ciężkim przebiegiem WZJG, którzy nie zareagowali lub przestali reagować na leki z grupy inhibitorów TNF-alfa (musieli je odstawić z powodu działań niepożądanych) lub w sytuacjach gdy występują przeciwwskazania do ich zastosowania.

Pierwsze trzy dawki leku, w celu indukcji remisji, podawane są we wlewach dożylnych (kroplówki), zaś kolejne, w celu leczenia podtrzymującego, podskórnie (zastrzyki), które pacjenci mogą wykonywać samodzielnie.

Najczęstszymi działaniami niepożądanymi związanymi ze stosowaniem mirikizumabu są zakażenia górnych dróg oddechowych, reakcje w miejscu wstrzyknięcia, bóle stawów, wysypka, ból głowy i zakażenie wirusem opryszczki.

Etrasimod, którego zatwierdzenie przez FDA ogłoszono również w październiku br., przeznaczony jest do leczenia dorosłych pacjentów z umiarkowaną do ciężkiej postacią WZJG. Lek jest modulatorem receptora 1-fosforanu sfingozyny (S1P), selektywnie wiążącym się z podtypami receptora S1P 1, 4 i 5. Przeznaczony jest dla chorych, u których w przeszłości nie powiodło się leczenie lub nie tolerowali co najmniej jednej terapii konwencjonalnej, biologicznej lub inhibitora kinazy janusowej (JAK).

Etrasimod jest preparatem doustnym, który przyjmuje się raz na dobę w dawce 2 mg, co czyni go atrakcyjnym dla chorych, którzy nie chcą lub nie mogą przyjmować specyfików w postaci wlewów dożylnych lub iniekcji podskórnych.

Wniosek o dopuszczenie do obrotu etrasimodu został przyjęty przez Europejską Agencję Leków. Decyzja w tej sprawie zapadnie prawdopodobnie w 2024 roku.

Wśród najczęstszych działań niepożądanych preparatu odnotowano ból i zawroty głowy, a także podwyższone wyniki prób wątrobowych. Etrasimod jest drugim lekiem klasy S1P dopuszczonym do leczenia WZJG w Stanach Zjednoczonych. Pierwszy, ozanimod, otrzymał zgodę FDA

w maju 2021 r., a w Polsce jest refundowany w ramach programu lekowego od maja 2023 roku. W naszym kraju z nowych leków małocząsteczkowych refundowane są także dwa inhibitory JAK - tofacytynib i filgotynib. Czekamy na dodanie do programu upadacytynibu.

Kolejna dobra wiadomość pochodzi z Polski. Pod koniec sierpnia 2023 roku międzynarodowa spółka biotechnologiczna Polpharma Biologics ogłosiła, że amerykańska Agencja ds. Żywności i Leków, jako pierwszy organ regulacyjny na świecie, dopuściła do stosowania opracowany przez polskich specjalistów biopodobny natalizumab. Lek będzie stosowany w leczeniu stwardnienia rozsianego oraz choroby Leśniowskiego-Crohna u dorosłych. W październiku specyfik został dopuszczony do obrotu również przez Komisję Europejską, jednak tylko jako pojedyncza terapia modyfikująca przebieg choroby (DMT) u dorosłych z wysoce aktywnym rzutowo-remisyjnym stwardnieniem rozsianym.

Zdaniem Piotra Koryckiego, prezesa Polpharma Biologics w Polsce, to historyczny moment, który może być kołem zamachowym dla polskiej biotechnologii. Nowy preparat zostanie udostępniony w Stanach Zjednoczonych przez firmę Sandoz, partnera komercyjnego Polpharma Biologics. W Polsce działają dwa centra rozwoju i produkcji tej firmy.

Biopodobny natalizumab ma taką samą postać, dożylną drogę podania, schemat dawkowania co lek referencyjny, który jest przeciwciałem monoklonalnym przeciwko integrynie $\alpha 4\beta 1$ i $\alpha 4\beta 7$, modyfikującym przebieg choroby. W Europie lek referencyjny nie jest jednak zarejestrowany ze wskazaniem dla pacjentów z ch.L-C. Preparat nie został także ujęty w zaleceniach ECCO, czyli Europejskiej Organizacji Choroby Crohna i Colitis Ulcerosa (WZJG), która zrzesza lekarzy i innych specjalistów leczących NZJ. Ujęto w nich natomiast dostępny już w Polsce w programach lekowych wedolizumab, który jest także przeciwciałem monoklonalnym działającym selektywnie przeciwko integrynie $\alpha 4\beta 7$ i hamuje migrację leukocytów krwi do objętych zapaleniem tkanek jelita.

Cieszymy się, że polscy badacze potrafią tworzyć leki biopodobne i liczymy na to, że w naszym kraju zaczną powstawać również inne specyfiki, przeznaczone także dla chorych na NZJ. Tym bardziej, że leki biopodobne są znacznie tańsze niż referencyjne, dzięki czemu mogą być łatwiej dostępne dla naszych pacjentów.

Dr n. med. Ariel Liebert p.o. kierownika Zakładu Wielospecjalistycznej Opieki w Gastroenterologii, Katedra Gastroenterologii i Zaburzeń Odżywiania, Collegium Medicum w Bydgoszczy, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu; Klinika Gastroenterologii, Szpital Uniwersytecki nr 2 w Bydgoszczy im. dr. Jana Biziela, członek Zarządu Głównego Towarzystwa „J-elita”



Innowacyjne leczenie NZJ się opłaca

Coraz większa dostępność do innowacyjnych terapii dla pacjentów z nieswoistymi zapaleniami jelit (NZJ) nie tylko poprawia jakość ich życia, ale także przynosi oszczędności w systemie ubezpieczeń społecznych – to konkluzja raportu na temat wydatków ZUS na świadczenia z tytułu niezdolności do pracy chorych na NZJ oraz zmian w programach lekowych.

Jak wynika z analizy przeprowadzonej przez autorów raportu, wprowadzenie innowacyjnych terapii dla pacjentów z NZJ w ramach programów lekowych sprawiło, że w latach 2012-2021 spadła liczba wypłacanych im rent z powodu długotrwałej niezdolności do pracy, natomiast wzrosła liczba krótkotrwałych zwolnień lekarskich. W przypadku średniorocznych wydatków na pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna (ch.L-C) koszt rent na jednego chorego zmniejszył się z ok. 1,4 tys. zł w 2012 r. do ok. 800 zł w 2021 r. z uwzględnieniem inflacji. Wydatki ZUS w związku z absencją zmniejszyły się odpowiednio z ok. 900 zł do ok. 800 zł. W przypadku nakładów na pacjentów z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego (WZJG) koszt renty w przeliczeniu na osobę zmalał z ok. 1 tys. zł w 2012 r. do ok. 500 zł w 2021 r., z kolei wydatki z tytułu absencji zmniejszyły się z ok. 650 zł w 2012 r. do ok. 600 zł w 2021 r. W tym czasie liczba pacjentów z NZJ leczonych w programach terapeutycznych systematycznie rosła. Dzięki temu ZUS oszczędził na świadczeniach dla pacjentów z chorobą ch.L-C osiem mln zł, zaś dla chorych na WZJG 16 mln zł rocznie.

– Stosując skuteczne leczenie nie tylko poprawimy dobrostan pacjentów, ale także możemy wpłynąć na olbrzymie wydatki Zakładu Ubezpieczeń Społecznych. Nakłady ponoszone przez ZUS mogą być nawet większe niż koszty leczenia chorych – powiedział podczas prezentacji analizy jeden z jej głównych autorów, prof. Jarosław Reguła, kierownik Kliniki Gastroenterologii Onkologicznej Narodowego Instytutu Onkologii (NIO) w Warszawie.

W raporcie wskazano, że w 2021 roku wysokość przeciętnej rocznej renty brutto wyniosła około 25 tys. zł. Ta kwota jest wyższa niż średni roczny koszt terapii realizowanej w ramach programów lekowych dla pacjentów z NZJ. – Dlatego tak ważne jest, aby wszyscy chorzy wymagający tej formy terapii mogli swobodnie z niej korzystać – podkreślają autorzy analizy.

Niestety, jak pisze we wstępie do dokumentu prof. Reguła, dane europejskie wskazują, że około 10 proc. osób z WZJG oraz 20-25 proc. z ch.L-C na pewnym etapie choroby wymaga leczenia z zastosowaniem preparatów biologicznych lub małocząsteczkowych, które są droższe od standardowego leczenia. Tymczasem w Polsce korzysta z nich tylko niespełna 2 proc. pacjentów z WZJG i niecałe 9 proc. chorych z ch.L-C.

Innym problemem są nierówności między województwami w dostępie do programów lekowych. Na to zwrócili uwagę prof. Edyta Zagórowicz z Kliniki Gastroenterologii Onkologicznej NIO oraz Cezary Prusko, członek zarządu firmy MAHTA, współautorzy Raportu. Na przykład w województwie mazowieckim odsetek pacjentów z ch.L-C leczonych biologicznie sięga 17,4 proc., czyli niemal tyle ile w bogatych krajach europejskich, a w Lubuskiem tylko 0,9

proc. Częściowe różnice między regionami niweluje „turystryka” chorych pomiędzy województwami w celu podjęcia leczenia. Polega ona na tym, że pacjenci z regionów, gdzie mają mniejsze szanse na dostęp do innowacyjnych terapii leczą się np. w Warszawie.

– W niektórych województwach jest tylko jeden lub dwa ośrodki, gdzie można się starać o leczenie biologiczne. Nie wynika to wyłącznie z tego, że brakuje specjalistów, ale jest pochodną słabego finansowania świadczeń związanych z wykonywaniem programów lekowych przez NFZ. Fundusz pokrywa koszt leków i minimalnych niezbędnych badań, ale nic poza tym. Ani szpitale, ani tym bardziej personel, nie zarabiają na tych procedurach, w przeciwieństwie do innych świadczeń, które są korzystnie wyceniane i w związku z tym bardziej popularne. Nie możemy się pochwalić opłacalnością naszej działalności dla szpitala, możemy się tylko wykazać korzyścią dla pacjentów i dla ZUS-u – tłumaczyła prof. Zagórowicz, która oceniła, że dostęp do innowacyjnych terapii z biegiem lat jest coraz lepszy, ale potrzebne jest dalsze łagodzenie kryteriów dostępu do programów lekowych i refundacja nowych leków, których przybywa.

Zdaniem prof. Reguły lekarz powinien mieć swobodę w leczeniu i dopasowaniu terapii do konkretnego profilu chorego. Równie ważny jest również dostęp do możliwie jak największej liczby terapii, tak aby specjaliści mieli możliwość leczenia pacjentów zgodnie z najnowszymi wytycznymi klinicznymi.

Marek Lichota, prezes Stowarzyszenia Apetyt na Życie i od 20 lat pacjent z NZJ mówił o licznych zabiegach chirurgicznych, które przeszedł, i które doprowadziły go do trwałej niepełnosprawności oraz zmusiły do przejścia na rentę. Wskazał, że wpływ na to miał nie tylko przebieg choroby, ale również brak dostępności do skutecznych form leczenia na jej początkowym etapie. Zwrócił uwagę, że pacjenci z NZJ potrzebują kompleksowego leczenia i skoordynowanej opieki gastroenterologa, oraz m.in. chirurga, dietetyka i psychologa.

Jak wynika z dokumentu, zgodnie z danymi NFZ w 2021 r. było 102,2 tys. pacjentów z NZJ, w tym 25,1 tys. z ch.L-C i 77,1 tys. z WZJG. Autorzy konkludują, że polityka zdrowotna państwa powinna służyć m.in. likwidacji barier w dostępie do nowoczesnego leczenia. Wśród nich wliczają: zawężo-





ne w stosunku do rejestracji kryteria kwalifikacji do programów lekowych, nieuwzględnianie wytycznych klinicznych, nadmierne obciążenie administracyjno-sprawozdawcze ośrodków w trakcie realizacji programów, nierówny dostęp do świadczeń w poszczególnych województwach oraz zbyt niską wycenę świadczeń w programach lekowych. Zwracają również uwagę na potrzebę wzrostu liczby specjalistów leczących pacjentów z NZJ oraz prawidłowej profilaktyki i diagnostyki umożliwiającej wczesne wykrycie choroby.

Jacek Hołub

Mieliśmy rację

Towarzystwo „J-elita”, zabiegając w Ministerstwie Zdrowia o obniżenie zbyt restrykcyjnych kryteriów dostępu do innowacyjnych terapii oraz refundację kolejnych nowoczesnych leków, od lat wskazuje, że skuteczne i zgodne z międzynarodowymi wytycznymi leczenie pacjentów z NZJ się opłaca. Z jednej strony sprawia, że my, chorzy – w większości osoby młode – możemy żyć bez bólu, strachu przed biegunką, bez osłabienia, a dzięki temu uczyć się, pracować, budować związki i funkcjonować w społeczeństwie. Z drugiej strony przynosi wymierne korzyści państwu, które może zaoszczędzić na leczeniu powikłań wynikających z nieodpowiedniej terapii, finansowaniu kosztów zwolnień lekarskich, rent i dodatkowych świadczeń wynikających z niepełnosprawności oraz spadku wydajności pracy – czyli prezenteizmu. Najnowszy raport, który jest pierwszą tego typu analizą w Polsce, daje nam do ręki niezbitę dowody i twarde dane na poparcie naszej tezy. Liczymy na to, że dzięki niemu nasze postulaty znajdą większy posłuch wśród decydentów i rządzących. Jesteśmy za to bardzo wdzięczni autorom tej analizy.

Dla porównania, w 2016 i 2017 r. Towarzystwo „J-elita”, razem z Uniwersytetem Jagiellońskim i innymi organizacjami, przeprowadziło badania na temat kosztów absenteizmu i prezenteizmu ch.L-C i WZJG w Polsce. Ich wyniki przedstawiamy tuż obok.

Jacek Hołub

Obciążenia Społeczne Związane z Nieswoistymi Chorobami Zapalnymi Jelit w Polsce. Wydatki ZUS w świetle zmian w programach lekowych, raport przygotowany przez zespół MAHTA, we współpracy z prof. Edytą Zagórowicz i prof. dr hab. n. med. Jarosławem Regułą pod patronatem Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii i Fundacji PRO MEDICINA. Pełen raport: <https://tiny.pl/ckbjq>

Ile kosztuje spadek wydajności pracy

Koszty rent i zwolnień to nie wszystkie koszty pośrednie, jakie ponosi państwo. Są również te związane ze spadkiem wydajności pracy, zwane prezenteizmem. Z badań ankietowych, przeprowadzonych przez „J-elitę” i Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego, we współpracy z Europejską Federacją Stowarzyszeń Crohna i Colitis Ulcerosa (EFCCA) i krajowymi organizacjami pacjentów wynika, że chorzy na NZJ z 12 krajów europejskich tracą średnio w tygodniu ponad pięć godzin pracy. Koszty związane z prezenteizmem były o 70 proc. wyższe niż koszty nieobecności w pracy. Obie kategorie kosztów były znacząco wyższe u pacjentów w zaostrzeniu niż tych w remisji, w Polsce i różnica wynosiła około 7 tys. euro na pacjenta rocznie.

Holko, Kawalec, Sajak-Szczerba, Avedano, Mossakowska (2023) Indirect Costs of Inflammatory Bowel Diseases: A Comparison of Patient-Reported Outcomes Across 12 European Countries, Inflammatory Bowel Diseases, 29 (5), <https://doi.org/10.1093/ibd/izac144>

Rodzinny Piknik z Alpakami na Mazowszu

Dziecko zawsze potrzebuje dobrej zabawy, uśmiechu i nadziei. Zwłaszcza, gdy choruje. Z takiego założenia wyszedł oddział mazowiecki „J-elity”, organizując w czerwcu Rodzinny Piknik z Alpakami z okazji Światowego Dnia NZJ oraz Dnia Dziecka.

Alpaki mają bardzo łagodny charakter, nadają się więc idealnie do pracy z dziećmi i dorosłymi. Dzieci mogą je karmić, głaskać i spacerować z nimi, a dorośli czerpać z ich spokoju. Dlatego w pogodną czerwcową sobotę całymi rodzinami odwiedziliśmy Alpaki Wawerskie w Warszawie. Na miejscu czekali już na nas włochaci dżentelmeni: Carlos, Alvaro, Jose, Gustavo, Paco, Pablo, Fernando i Hugo. Część z nich przyleciała do Polski prosto z Ameryki Południowej.

Przybyłych powitały Agnieszka Gołębiowska, prezes „J-elity” oraz Agnieszka Kowalczyk, prezes oddziału mazowieckiego. Od opiekunów alpaki, a zarazem przewodników, dowiedzieliśmy się wielu ciekawych informacji, m.in. o tym, że te niezwykle stworzenia mają trzy żołądki. Poza alpakami na terenie ośrodka spacerowały też pawie, ozdobne kurki, króliki oraz

perliczki, które wzbudziły duże zainteresowanie wśród dzieci.

Po zwiedzaniu zasiedliśmy wspólnie do biesiadowania i rozmów przy grillu. Dodatkową atrakcją było stoisko z watą cukrową. Mieliśmy także swój salon piękności, w którym Regina robiła piękne fryzury, wplatając we włosy kolorowe warkoczki, a Agnieszka wykonywała wodne tatuaże. Na gości czekało również stoisko z materiałami „J-elity”, gdzie można było zapoznać się z poradnikami, komiksami oraz kwartalnikami. Osoby potrzebujące rozmowy na temat choroby i życia z nią mogły wymienić się opiniami i uwagami z przedstawicielami zarządu oddziału mazowieckiego oraz wolontariuszami. Stoisko z materiałami edukacyjnymi miała również firma Pharmabest, której przedstawiciel szczegółowo odpowiadał na pytania dotyczące probiotyków. Zorganizowaliśmy także mini konkurs dla dzieci na temat alpaki. Do każdego z maluchów odpowiadających na pytania trafił upominek.

Mamy nadzieję, że uczestnicy pikniku na długo zapamiętają ten wyjątkowy dzień.

Dziękujemy zarządowi oddziału mazowieckiego za zorganizowanie kolejnego wspólnego spotkania, wolontariuszom i ich bliskim za nieocenioną pomoc, a wszystkim uczestnikom za przybycie na naszą zabawę. Do zobaczenia!

Kamil Kowalczyk



Chirurgiczne leczenie choroby Leśniowskiego-Crohna

Choroba Leśniowskiego-Crohna (ch.L-C), wraz z wrzodzącym zapaleniem jelita grubego (WZJG), zaliczana jest do tzw. nieswoistych zapaleń jelita (NZJ). Jej przyczyny, podobnie jak WZJG, nie są do końca znane. To ważne, bowiem znając przyczynę, można lepiej leczyć chorobę. Istnieje wiele teorii na temat tego, co ją wywołuje. Mamy też wiele sposobów terapii, z których niestety żadna nie jest do końca skuteczna.

Jako przyczyny ch.L-C bierze się pod uwagę: predyspozycję genetyczną (m. in. mutację NOD2/CARD15), zaburzenia mikroflory jelitowej oraz układu immunologicznego pacjenta. Choroba ma charakter przewlekły z okresami remisji i zaostrzeń. W przeciwieństwie do WZJG, może występować w całym przewodzie pokarmowym, choć najczęstsze są lokalizacje: krętniczko-kątnicza oraz okołoodbytnicza pod postacią przetok i ropni. W ch.L-C proces patologiczny obejmuje wszystkie trzy warstwy „rury” przewodu pokarmowego, czyli błonę śluzową, warstwę mięśniową i surowiczą (WZJG tylko błonę śluzową). Konsekwencją takiej penetracji są przetoki pomiędzy pętlami jelit, innymi narządami, np. pęcherzem moczowym czy pochwą oraz skórą.

W 1769 roku, chorobę opisał Giovanni Battista Morgagni (1682-1771), a w 1904 r. polski chirurg, Antoni Leśniowski (1867-1940) „znalazł” chorobę w okolicy krętniczko-kątniczej. Jej nazwa pochodzi jednak od nazwiska Amerykanina Burrilla Bernarda Crohna (1884-1983), który dokładnie scharakteryzował schorzenie w pracy pt. „Odcinkowe zapalenie jelita cienkiego” w latach 30. XX w.

Na ch. L-C. najczęściej chorują ludzie w wysoko rozwiniętych krajach Europy i Ameryki Północnej (5/100 tys.), a zachorowalność wzrasta dwukrotnie co dziesięć lat, także u dzieci. Szczyt zachorowań przypada na wiek młodzieńczy oraz na trzecią dekadę życia. Drugi pik zachorowań obserwujemy u osób starszych.

Objawy

Objawy choroby mogą być typowe, jak i nietypowe. Do typowych należą bóle brzucha i biegunki. Tym dość powszechnym symptomom towarzyszą osłabienie, utrata masy ciała oraz okresowo podwyższona temperatura. Jeśli dochodzi do zwężenia światła jelita (a niestety zdarza się to często), dołączają do nich objawy niedrożności. Może też pojawić się wyczuwalny opór w obrębie jamy brzusznej, niekiedy tkliwy przy badaniu. Pierwszym symptomem mogą być też odporne na leczenie i nawrotowe przetoki i ropnie okołoodbytnicze oraz przetoki pomiędzy jelitami lub jelitami a innymi narządami. Warto wspomnieć też o tzw. objawach pozajelitowych, takich jak m.in. bóle i zapalenia stawów, zapalenia tęczówki i naczyńówki oka, zmiany skórne (rumień guzowaty i zgorzelinowe zapalenie skóry), afty w jamie

ustnej. Nie ma zatem objawu patognomicznego, to jest charakterystycznego tylko dla tej choroby.

Diagnostyka

Podstawą diagnostyki jest endoskopia, w trakcie której obowiązkowo pobrane są wycinki z błony śluzowej i dokonywana jest ich ocena histopatologiczna. Do rozpoznania wymagana jest także diagnostyka obrazowa, gdyż zmiany mogą obejmować odcinki jelita poza zasięgiem klasycznych endoskopów. Ze względu na częstą lokalizację choroby w jelicie cienkim, znaczenie ma także endoskopia kapsułkowa. Nie można jej jednak zastosować w każdym przypadku, z powodu występowania zwężeń. Obserwowane podczas endoskopii zmiany zapalne w ch.L-C o typie liniowych owrzodzeń występują naprzemiennie z odcinkami makroskopowo niezmiennymi. Z badań radiologicznych zastosowanie mają tomografia komputerowa i rezonans magnetyczny (niezastąpiony w ocenie przetok), coraz rzadziej klasyczny pasaż jelita. Pewne znaczenie mają też badania laboratoryjne oceniające stan zapalny we krwi i w kale (kalprotektyna w kale czy laktoferyna), a także przeciwciała ASCA i pANCA. Mają one jednak jedynie znaczenie uzupełniające diagnostykę i są istotne w monitorowaniu leczenia.

Ocena aktywności

W celu klasyfikacji chorych oraz porównywania wyników leczenia ustalono różnego rodzaju metody oceny aktywności schorzenia. Najbardziej znany jest indeks aktywności choroby Leśniowskiego-Crohna (CDAI – Crohn’s Disease Activity Index). Bierze on pod uwagę takie czynniki jak: liczba stolców na dobę, bóle brzucha, obecność powikłań, morfologię krwi, ubytek masy ciała i inne. Suma punktów wskazuje na zaawansowanie choroby, jak również na potrzebę wdrożenia takiej a nie innej terapii.

Leczenie

Podobnie jak w większości chorób przewodu pokarmowego, w leczeniu ch.L-C stosuje się metody zachowawcze, chirurgiczne i zabiegi endoskopowe. Rozpoczynając terapię choroby przede wszystkim powinni zaprzestać palenia tytoniu. Wykorzystuje się w niej różnego rodzaju leki o działaniu przeciwzapalnym. Podstawą są sterydy, np. budezonid czy prednizon, które ze względu na działania niepożądane nie powinny być stosowane przewlekłe. Inna grupa leków to tzw. analogi tiopuryn (azatiopryna i 6-merkaptopuryna) oraz metotreksat. Od około 30 lat stosuje się tzw. leczenie biologiczne. To specjalne przeciwciała przeciw czynnikom prozapalnym, np. czynnikowi martwicy nowotworów (TNF). W Polsce w ramach programów lekowych możliwa jest terapia infliksymabem, adalimumabem, ustekinumabem i wedo-



lizumabem. Wyniki są dość dobre, choć oczywiście nie ma mowy o pełnym wyleczeniu, a najwyżej osiągnięciu długotrwałej remisji. Mimo ogromnego postępu w leczeniu zachowawczym, prawie każdy chory na ch.L-C spotka się kiedyś z chirurgiem.

Leczenie chirurgiczne

Na początku musimy stwierdzić wyraźnie, że leczenie chirurgiczne nie likwiduje choroby. Niestety, zazwyczaj jest ono konsekwencją powikłań lub jej znaczącego postępu. Co więcej, należy spodziewać się, że jedna interwencja chirurgiczna może nie być końcem leczenia zabiegowego. Jakie są zatem wskazania do operacji chirurgicznych? Niestety jest ich wiele.

Zacznijmy od ropni i przetok okołoodbytniczych. Jak wspomnieliśmy, często właśnie one prowadzą do rozpoznania ch.L-C. Oczywiście i tu stosuje się leczenie zachowawcze. Leki biologiczne, antybiotyki, komórki macierzyste. Jednak gdy mamy do czynienia z ropniem i czynną przetoką lub przetokami obniżającymi jakość życia, wymagana jest interwencja chirurgiczna.

Ropnie nacina się i drenażuje. Chirurgiczne leczenie przetok to temat na książkę. Wycina się je, i za pomocą różnych technik zamyka ujście wewnętrzne. W ostatnich latach stosuje się również metody endoskopowe. Nadal mają zastosowanie sposoby wręcz starożytne, jak powolne przecinanie przetoki (ze zwieraczem) metodą Hipokratesa. W metodzie tej po wycięciu ujścia zewnętrznego, do kanału przetoki przechodzącej przez zwieracz wprowadza się grubą nić, która powoli przecina zwieracz, jednocześnie tworząc bliznę (można to porównać do przecinania kostki lodu za pomocą drutu, lód jest przecinany, a jednocześnie od tyłu ponownie zamarza). Niestety, wyniki nie zawsze są zadowalające, a nawrotowość wysoka.

Problemem są zwężenia światła jelita, powstające wskutek przewlekłego zapalenia i prowadzące nawet do jego niedrożności. Obecnie uważa się, że nie należy wycinać tych odcinków jelit, gdyż może to doprowadzić do zespołu krótkiego jelita. W chirurgii ch.L-C obowiązuje zasada: „Objąć resekcją tak niewiele, jak tylko można i tak dużo, jak to konieczne”. Wykonuje się więc różnego rodzaju plastyki, których celem jest poszerzenie jelita. Przykładem jest plastyka Heineke-Mikulicza, gdzie zwężony fragment nacina się wzdłuż, a zszywa poprzecznie. Jeśli jest to możliwe (zwężenie jest nie dłuższe niż pięć cm), stosuje się metody poszerzania endoskopowego za pomocą balonów i stentów. Niestety, nierzadko zwężony odcinek trzeba jednak usunąć. Resekcje, co oczywiste, muszą być wykonane, jeśli pojawi się zmiana nowotworowa czy toksyczne rozdęcie okrężnicy (we WZJG usuwa się wtedy całe jelito grube).

Ropnie mogą pojawić się również wewnątrzbrzusnie. Jeśli to możliwe, drenażuje się je przezskórnie. Niestety często dochodzi do nawrotu i konieczności drenażu operacyjnego.

W wielu przypadkach choroba ogranicza się do okolicy krętniczo-kątniczej. Wtedy, gdy farmakoterapia nie jest skuteczna, zaleca się wycięcie tej części jelita, a następnie, w zależności od ryzyka nawrotów, stosowanie leków, np. biologicznych. Często po operacji uzyskuje się długotrwałą remisję. W chwili obecnej większość zabiegów w ch.L-C powinno się wykonywać metodą laparoskopową. Przeszkodą mogą być wielokrotne uprzednie operacje lub konglomerat jelit, stanowiący guz, czy ciężki stan chorego (operacje laparoskopowe trwają dłużej).

Bardzo ważnym problemem jest odpowiednie przygotowanie pacjenta do zabiegu. Mam tu na myśli zabiegi planowe, nie zaś z przyczyn pilnych i nagłych, np. z powodu niedrożności lub perforacji. Choroba prowadzi często do niedożywienia, a nawet wyniszczenia, co przekłada się na wzrost odsetka powikłań, choćby takich jak rozejście się zespoleń. Odpowiednie odżywienie (także dożylnie, pozajelitowe) jest więc absolutnie kluczowe.

W chirurgii ch.L-C pojawia się też problem konieczności wyłonienia stomii. Stomie dzielimy na odbarczające i protekcyjne. Ta druga ma zastosowanie, jeśli chirurg obawia

się o gojenie zespoleń (zmienione jelito, niedożywiony chory itp.). Jest to stomia z założenia czasowa. Stomie odbarczające, czasowe lub ostateczne, wykonuje się według klasycznych zaleceń chirurgii jelita. Należy pamiętać, że w przypadku stomii czasowych stan chorego nie zawsze pozwala na odtworzenie ciągłości przewodu pokarmowego, zaś sam ten zabieg może być niebezpieczny. Stomia znajduje także zastosowanie przy leczeniu przetok okołoodbytniczych. Czasowe wyłączenie pasażu treści jelitowej może przyspieszyć proces gojenia.

Podsumowując, ch.L-C ma charakter podstępny i przewlekły oraz jest nieuleczalna. Wszystkie działania, zarówno zachowawcze jak i operacyjne, mają za zadanie osiągnięcie i podtrzymanie remisji oraz zapobieganie i likwidację powikłań. Chirurgia zajmuje tu poczesne miejsce i nadal rozwijane są nowe metody takiego leczenia.

dr hab. Wojciech Szczęsny, chirurg, prof. Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu Katedra Chirurgii Ogólnej, Chirurgii Wątroby i Chirurgii Transplantacyjnej Szpitala Uniwersyteckiego nr 1 im. dr. Jurasza w Bydgoszczy

Korzystałem z:

1. Andrzej Hebzda, Dorota Szczebłowska, Dariusz Serwin i wsp. Choroba Leśniowskiego-Crohna – diagnostyka i leczenie. *Pediatr Med Rodz* 2011, 7 (2), p 98-103
2. Andrzej Hebzda, Magdalena Górecka, Marcin Dembiński i wsp. Choroba Leśniowskiego-Crohna – diagnostyka i możliwości terapeutyczne. *Medycyna po Dyplomie*; 2020: 12
3. K. Horisberger, P. Kienle. Chirurgie beim M. Crohn. *Der Chirurg*, 2015; 86: 1083-1094

Leczenie
chirurgiczne
nie likwiduje
choroby



Otyłość w chorobach zapalnych jelit – okiem dietetyka

Otyłość i nadwaga to główne problemy zdrowia publicznego krajów zachodnich. Choroba Leśniowskiego-Crohna (ch.L-C) nie kojarzy się z nadmierną masą ciała, wręcz przeciwnie, zwykle u dotkniętych nią pacjentów dochodzi do jej utraty, a BMI (body mass index – wskaźnik masy ciała) jest poniżej normy. Paradoksalnie, nadmierny przyrost masy ciała staje się obecnie kolejnym problemem żywieniowym dotyczącym osoby z chorobą Leśniowskiego-Crohna [1].

Dowody naukowe wskazują na związek otyłości z tą chorobą. Pierwszym argumentem jest to, że substancje wydzielane przez komórki tkanki tłuszczowej (m. in. leptyna, TNF- α , IL-6) wywołują stan zapalny organizmu. Kolejny argument wskazuje na to, że nagromadzona tkanka tłuszczowa w obrębie jamy brzusznej jest uznawana za czynnik sprzyjający większej aktywności ch. L-C. Co więcej, otyłość wiąże się ze zwiększonym poziomem zapalenia jelit, mierzonym stężeniem kalprotektyny w kale. Dodatkowo otyłość jest powiązana ze zmianami w mikrobiomie jelitowym, który prawdopodobnie odgrywa dużą rolę w patogenezie ch. L-C. I wreszcie otyłość jest uznawana za czynnik powodujący zwiększenie przepuszczalności jelit, co może odgrywać kluczową rolę w rozwoju nieswoistych zapaleń jelit (NZJ) [2]. Obecnie nie ma wątpliwości, że tkanka tłuszczowa jest aktywnym narządem zaangażowanym w regulację stanu zapalnego organizmu. Jej akumulacja w obrębie jamy brzusznej jest cechą charakterystyczną, zarówno dla otyłości, jak i chorób zapalnych jelit [3].

Naukowcy coraz częściej pochyłają się nad zagadnieniem otyłości mierzonej przy użyciu BMI, a ryzykiem zapadalności na ch. L-C. Warto jednak zwrócić uwagę na inny pomiar otyłości, zwłaszcza w odniesieniu do chorób zapalnych jelit, jakim jest WHR (waist-hip ratio), czyli stosunek obwodu tali, do obwodu bioder. Dzięki

niemu jesteśmy w stanie precyzyjniej oszacować otyłość, zwaną brzuszna. Wspomniany wcześniej wskaźnik BMI nie jest miernikiem idealnym. Naukowcy nadal się spierają, czy wyższe BMI ma związek z nasileniem ciężkości zapalenia jelit. Wynika to z faktu, że mimo iż ch. L-C zazwyczaj kojarzona jest z niedowagą, to paradoksalnie w tej chorobie zmiany idą w kierunku nadwagi, zwłaszcza w przypadku pacjentów, u których objawy są łagodne lub dobrze kontrolowane. W pracach naukowych można znaleźć nawet stwierdzenie, że nadmierna masa ciała u pacjentów z chorobami zapalnymi jelit jest najczęstszą formą niedożywienia w tej grupie chorób [4]. Pamiętajmy, że pacjent z nadmierną masą ciała nie równa się pacjent dobrze odżywiony. Z praktyki klinicznej wiemy, że najczęściej są to pacjenci niedożywieni jakościowo, a przeżywieni ilościowo, a przecież o jakość, a nie o ilość tu chodzi. Istotny jest również fakt, że nadwaga u osób z chorobami zapalnymi jelit, podobnie jak u całej populacji, może zwiększać ryzyko chorób współistniejących, takich jak

cukrzyca, choroby układu krążenia czy nowotwory [4].

Skoro wiadomo, że nadmierna masa ciała nie jest pożądana u pacjentów z NZJ, aby jej uniknąć, warto przeanalizować dane naukowe dotyczące prawidłowego sposobu żywienia tej grupy chorych. Wśród wszystkich diet na miano najgorszej dla naszego zdrowia zasługuje dieta tzw. zachodnia, czyli bogata w nasycone kwasy tłuszczowe, cukry i żywność wysokoprzetworzoną. Dowiedziono, że model żywienia obfitujący w tłuszcze pochodzenia zwierzęcego, białka mleka krowiego oraz wysokie spożycie kwasów tłuszczowych omega-6, przy jednoczesnym niskim spożyciu kwasów omega-3, zwiększa ryzyko zapadalności na choroby zapalne jelit oraz ich nasilenie [5]. Przy czym należy zaznaczyć, że najważniejszy jest stosunek kwasów omega-6 do omega-3, który powinien wynosić ok. 4-5:1. Niestety, w diecie przeciętnego Europejczyka ta proporcja jest nieco inna i wynosi 20:1 Z białek, za zdrowsze dla naszych jelit uznaje się to pochodzenia roślinnego, np. z soi,

Tabela 1. Ilość kwasów tłuszczowych omega-3 i omega-6 oraz ich wzajemny stosunek w wybranych produktach spożywczych.

Produkt spożywczy (100g lub 100ml)	Kwasy tłuszczowe omega-3 [g]	kwasy tłuszczowe omega-6 [g]	Stosunek kwasów tłuszczowych omega-3 do omega-6
Oliwa z oliwek	0,7	6,8	1:10
Olej rzepakowy	12,8	29,1	1:2,2
Olej słonecznikowy	0,5	56	1:112
Olej z wiesiołka	7,7	68	1:8,8
Olej z czarnuszki	0,9	52	1:58
Łosoś dziki	1,2	0,8	1:0,67
Łosoś hodowlany	19,9	7,55	1:0,38
Nasiona chia	63,79	18,89	1:0,30
Orzechy włoskie	9,08	38,1	1:4,2
Orzechy pekan	1,00	20,6	1:20
Orzechy brazylijskie	0,28	34,71	1:124
Migdały	0,00	12,2	-
Pistacje	0,25	13,2	1:52,8
Orzechy laskowe	0,09	7,8	1:86,7
Orzechy arachidowe	0,00	15,6	-



soczewicy, ciecierzycy, grochu, fasoli. Następne w kolejności są białka rybne, które nie mają ani pozytywnego, ani negatywnego wpływu na nasze jelita. Natomiast niekorzystnie na rozwój i przebieg chorób zapalnych jelit wpływa białko pochodzenia zwierzęcego, w tym szczególnie czerwone mięso [5].

Kluczem, jeżeli chodzi o dietę w chorobach zapalnych jelit, jest błonnik pokarmowy. Jego niskie spożycie nasila stany zapalne w jelitach i zwiększa ryzyko zapadalności na NZJ. Niestety, jest to składnik diety, który pacjenci najczęściej eliminują lub ograniczają w swoim jadłospisie, gdyż może powodować nasilenie biegunki [6]. Błonnik pokarmowy jest szalenie istotnym składnikiem zdrowej diety, gdyż:

- Wspomaga prawidłową perystaltykę jelit, dzięki czemu zapobiega powstawaniu uchyłków jelita grubego oraz zmniejsza ryzyko nowotworów jelita grubego;
- Stanowi pożywienie dla pożytecznych bakterii bytujących w naszych jelitach, a więc korzystnie wpływa na skład naszej mikroflory jelitowej;
- Poprawia uczucie sytości, bo po posiłku bogatym w błonnik dłużej czujemy się najedzeni, co sprzyja odchudzaniu;
- Zapobiega zaparciom;
- Reguluje stężenie cholesterolu, glikemię na czczo oraz po posiłku (ważne dla osób z cukrzycą i nietolerancją glukozy).

Większość mieszkańców krajów Zachodu nie spełnia norm spożycia błonnika pokarmowego, rekomendowanych przez specjalistów. Minimalna ilość, jaką powinniśmy spożywać to 25 g na dzień. Źródłem największej ilości błonnika są:

- surowe owoce i warzywa,
- nasiona roślin strączkowych,
- produkty zbożowe (chleb graham, razowy, grube kasze, ciemne makarony),
- płatki zbożowe (owsiane, żytnie, jęczmienne),
- otręby.

W swojej diecie powinniśmy również zwrócić uwagę na cukier, głównie ten dodawany do produktów, a niekoniecznie występujący w nich naturalnie. W swoim gabinecie często słyszę, że pacjent rezygnuje z jedzenia jabłka, marchwi czy banana, bo są bogate w cukier. Ten sam pacjent na drugie śniadanie zjada pączka lub drożdżówkę, a do popołudniowej kawy

często się regularnie ciasteczkami. I o dziwo tego cukru już się nie boi. Według naukowców cukier, dodawany do produktów spożywczych powoduje zwiększone ryzyko zapadalności na NZJ, zwiększoną częstotliwość zaostrzeń choroby [7] oraz sprzyja odkładaniu się tkanki tłuszczowej.

Warto wspomnieć również o składzie mikrobiomu jelitowego w aspekcie otyłości. Najpowszechniejszymi gatunkami bakterii bytujących w ludzkim jelicie są *Bacterioides* i *Firmicutes*. U szczupłych pacjentów przeważają te pierwsze, a u otyłych – drugie [8,9]. Okazuje się również, że dieta z przewagą produktów roślinnych, bogata w błonnik pokarmowy sprzyja rozwojowi bakterii z rodzaju *Bacterioides*, natomiast dieta bogata w zwierzęce tłuszcze oraz cukry sprzyja rozwojowi i namnażaniu się bakterii z rodzaju *Firmicutes* [9].

W ostatnim czasie została odkryta jeszcze jedna bakteria sprzyjająca redukcji masy ciała – *Akkermansiamuciniphila*. Jej suplementacja jest wykorzystywana obecnie w przypadku leczenia pacjentów z otyłością olbrzymią oraz z chorobami metabolicznymi. Niestety nie ma jeszcze badań, jak *Akkermansiamuciniphila* wpływa na choroby zapalne jelit [10].

Warto również pamiętać, że samo leczenie farmakologiczne może mieć wpływ na przyrost masy ciała. Leczenie sterydami w wyniku redystrybucji tkanki tłuszczowej może powodować przyrost masy ciała, a w szczególności nagromadzenie się tkanki tłuszczowej w obrębie twarzy, szyi i brzucha. Zwiększenie masy ciała jest najczęstszym zgłaszanym skutkiem ubocznym stosowania sterydów. Również leczenie biologiczne nie jest obojętne dla naszej masy ciała. Stosowanie tej formy terapii może przyczynić się do przyrostów masy ciała nie związanych z dietą, a jedynie w wyniku działania ubocznego leku.

Podsumowując, nadmierna masa ciała nie jest pożądanym stanem w przypadku NZJ. Zrównoważona dieta, bogata w błonnik pokarmowy, białka, zwłaszcza ten pochodzenia roślinnego oraz w zdrowe tłuszcze, jest dietetycznym panaceum na utrzymanie prawidłowej masy ciała. Właściwy sposób żywienia ma wpływ na nasze zdrowie oraz na zdrowie naszych jelit

i właściwe odżywienie bakterii jelitowych. Pamiętajmy, że wszystkie zalecenia żywieniowe omówione w tym artykule dotyczą pacjentów w trakcie remisji choroby.

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 Biziela
w Bydgoszczy

1. Khalili, Hamed, et al. "Oral contraceptives, reproductive factors and risk of inflammatory bowel disease" *Gut* 62.8 (2013): 1153-1159.
2. Khalili, Hamed, et al. "Measures of obesity and risk of Crohn's disease and ulcerative colitis." *Inflammatory bowel diseases* 21.2 (2015): 361-368.
3. Bertin, Benjamin, Pierre Desreumaux, and Laurent Dubuquoy, "Obesity, visceral fat and Crohn's disease", *Current Opinion in Clinical Nutrition & Metabolic Care* 13.5 (2010): 574-580.
4. Nic Suibhne, Treasa, et al. "High prevalence of overweight and obesity in adults with Crohn's disease: associations with disease and lifestyle factors", *Journal of Crohn's and Colitis* 7.7 (2013): e241-e248.
5. Ewa Materac, Zbigniew Marczyński, Kazimiera Henryka Bodek, „Rola kwasów tłuszczowych omega-3 i omega-6 w organizmie człowieka”, *Bromat Chem Toksykol* 46.2 (2013): 225-233.
6. Hou, Jason K., Bincy Abraham, and Hashem El-Serag, "Dietary intake and risk of developing inflammatory bowel disease: a systematic review of the literature", *Official journal of the American College of Gastroenterology | ACG* 106.4 (2011): 563-573.
7. Pfeffer-Gik, Tamar, and Arie Levine. "Dietary clues to the pathogenesis of Crohn's disease", *Digestive Diseases* 32.4 (2014): 389-394. Qin, Junjie, et al. „A human gut microbial gene catalogue established by metagenomic sequencing.” *nature* 464.7285 (2010): 59-65.
8. De Filippo, Carlotta, et al. „Impact of diet in shaping gut microbiota revealed by a comparative study in children from Europe and rural Africa.” *Proceedings of the National Academy of Sciences* 107.33 (2010): 14691-14696.
9. Abuqwidar, J.N.; Mauriello, G.; Altamimi, M. *Akkermansiamuciniphila*, a New Generation of Beneficial Microbiota in Modulating Obesity: A Systematic Review. *Microorganisms* 2021, 9, 1098. <https://doi.org/10.3390/microorganisms9051098>

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

**Pomóż nam pomagać!
Przeznacz 1,5% na Towarzystwo „J-elita”**

KRS 0000238525



J-elita

**Polskie Towarzystwo Wspierania Osób
z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita**