

kwartalnik

J-elita

nr 2 (65)

ISSN 1898-6749

kwiecień – czerwiec 2024

Bezpłatny magazyn Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”



Światowy Dzień NZJ z „J-elitą” w Sejmie

W numerze:

- 3 Prof. Rydzewska o opiece spersonalizowanej
- 5 Światowy Dzień NZJ w Sejmie i na piknikach
- 8 Dni Edukacji o NZJ w Katowicach i Gdyni
- 9 Dni Edukacji o NZJ w Olsztynie i Wrocławiu
- 10 Prehabilitacja w nieswoistych chorobach zapalnych jelit
- 12 Zmiany w Programach lekowych
- 14 Wydarzenia

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:

6 000 egz.

Redaktor naczelny:

Jacek Hołub

Redaktor emeritus:

Małgorzata Mossakowska

Oprawa plastyczna:

Małgorzata Flis

Redaktor techniczny:

Marek Szwarnóg

Korekta:

Piotr Wójcik

Zdjęcie na okładce:

Agnieszka Kowalczyk

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 we wstępie do poprzedniego numeru Kwartalnika zapowiadałem dobre wiadomości, byliśmy już po spotkaniu z wiceministrem zdrowia Maciejem Miłkowskim i wiedzieliśmy, że resort przychyła się do wieloletnich postulatów „J-elity”. Dzisiaj mogę napisać: odnieśliśmy sukces! Od kwietnia 2024 r. programy terapeutyczne, w ramach których otrzymujemy leczenie biologiczne, zostały zmienione na korzyść pacjentów. Teraz innowacyjne leki możemy otrzymać szybciej i łatwiej, przybył także nowy, skuteczny i bezpieczny preparat doustny dla pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego (s. 13).

Dzięki temu Światowy Dzień Nieswoistych Zapaleń Jelit, których obchodzimy 19 maja, świętowaliśmy w radosnych nastrojach i w wyjątkowym miejscu. Na zaproszenie posłanki Żanety Cwaliny-Śliwowskiej, Towarzystwo „J-elita” zorganizowało wystawę zdjęć pacjentów z NZJ w Sejmie, a nasza przewodnicząca wystąpiła z prezentacją na posiedzeniu Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Jelit (s. 5). To symboliczny dzień, w którym pacjenci zmagający się z wstydliwymi chorobami wyszli z cienia, pokazali się i przedstawili swoje problemy i postulaty w najważniejszym miejscu w Polsce.

To nie koniec dobrych wiadomości. „J-elita” otrzymała dofinansowanie z PFRON do organizacji turnusów dla osób z niepełnosprawnościami oraz na druk nowych poradników. Skoro jesteśmy już przy wiedzy, zapraszam do lektury wywiadu z prof. Grażyną Rydzewską na temat opieki spersonalizowanej nad pacjentami z NZJ (s. 3). Jej wprowadzenie jest jednym z naszych najważniejszych postulatów. Możecie Państwo także przeczytać artykuł o prehabilitacji (s.10) oraz relacje z Dni Edukacji o NZJ w Katowicach, Gdyni, Olsztynie i Wrocławiu (s. 8 i 9).

Przed nami pracowite lato. Do zobaczenia na turnusach dla dzieci z rodzinami nad morzem i dla młodzieży i dorosłych w górach!

Z wyrazami szacunku!

Redaktor Naczelny

Jacek Hołub
Jacek Hołub



il. Weronika Szwarnóg



Opieka spersonalizowana nad pacjentami z NZJ poprawi jakość leczenia

Lepszy dostęp do specjalistów, diagnostyki, opieki, leczenia, konsultacji i teleporad, bezpłatne badania kalprotektyny, stężenia leków czy przeciwciał oraz koordynator umożliwiający łatwiejszą komunikację między pacjentem a ośrodkiem – o zaletach opieki spersonalizowanej mówi prof. Grażyna Rydzewska.

Jacek Hołub: Jesienią 2017 roku, podczas posiedzenia Parlamentarnego Zespołu ds. Praw Pacjentów w Sejmie, wraz z grupą specjalistów z Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii zaprezentowała Pani Profesor model opieki koordynowanej nad chorymi z nieswoistymi zapaleniami jelit (NZJ). Model ten przewidywał stworzenie centrów kompleksowej opieki nad pacjentami z chorobą Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego. Towarzystwo „J-elita” od samego początku poparło tę ideę i wpisało ją do swoich postulatów. Projekt miał zostać wdrożony przez Ministerstwo Zdrowia w formie pilotażu...

Prof. Grażyna Rydzewska: – Niestety wówczas nic z tego nie wyszło. Teraz modele opieki koordynowanej czy spersonalizowanej proponuje się w wielu dziedzinach medycyny, więc wydaje się nam, że jest to szansa dla pacjentów z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit. Chcielibyśmy zaproponować taki model Ministerstwu Zdrowia. Prace nad nim są na ukończeniu. Przygotujemy go z prof. Jarosławem Regułą, krajowym konsultantem w dziedzi-

nie gastroenterologii oraz ekspertami, m.in. prof. Piotrem Ederem, prof. Agnieszką Dobrowolską, prof. Maciejem Gonciarzem. Marzy nam się, by model opieki spersonalizowanej nad pacjentami z NZJ został wprowadzony w formie pilotażu. Nie wiemy jeszcze, w ilu szpitalach w Polsce, kilku czy kilkunastu, ponieważ to nie my będziemy je wskazywać. Ośrodki referencyjne zostałyby zakwalifikowane do programu przez ministerstwo na podstawie określonych kryteriów. Pilotaż ma pokazać, że opieka spersonalizowana jest efektywna kosztowo i dzięki niej są osiągnane określone wskaźniki opieki.

Jakie wskaźniki?

– Chcemy monitorować pewne elementy, które mogą wskazywać na możliwość poprawy leczenia, takie jak: remisja kliniczna i endoskopowa, liczba pacjentów bez steroidów, niedożywienie, brak niedokrwistości. Mamy nadzieję, że ten projekt zmniejszy liczbę hospitalizacji, bo pacjent będzie pod ciągłą opieką ośrodka. Proponujemy wiele wskaźników, nie tylko czysto merytorycznych, dotyczących remisji czy poprawy stanu zdrowia, ale też dostępu pacjenta do badań i innych specjalistów, poza gastroenterologiem.

Na czym polega idea opieki spersonalizowanej?

– Na skupieniu leczenia choroby Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącego zapalenia jelita grubego w jak największej liczbie ośrodków w Polsce, które są w stanie zapewnić podobną, wysoką jakość opieki nad pacjentami. Z drugiej zaś strony zmotywowaniu tych ośrodków, które jej nie zapewniają, żeby tę jakość



Prof. dr hab. n. med. Grażyna Rydzewska,

kierownik Kliniki Chorób Wewnętrznych i Gastroenterologii Państwowego Instytutu Medycznego MSWiA z Pododdziałem Leczenia Nieswoistych Chorób Zapalnych Jelit, wiceprezes Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii. W latach 2004–2014 konsultant krajowy w dziedzinie gastroenterologii.

poprawiły, bo będzie to premiowane finansowo. Bez takiej zachęty żaden dyrektor szpitala nie zgodzi się na dodatkową umowę z dietetykiem czy psychologiem, zakupienie dodatkowych badań kalprotektyny czy badania stężenia leków.

Jakie korzyści z opieki spersonalizowanej będą mieli pacjenci?

– Zyskają lepszy dostęp do wszystkich potrzebnych specjalistów, pełnej diagnostyki, opieki, leczenia, konsultacji i teleporad oraz bezpłatnych badań kalprotektyny, stężenia leków czy przeciwciał. Będą mieli dedykowanego koordynatora, jednego na stu pacjentów, który będzie łącznikiem umożliwiającym łatwiejszą komunikację między pacjentem a ośrodkiem.

Chory będzie mógł do niego zadzwonić w razie nagłego zaostrzenia?

– Tak. Podobnie jak jest teraz w onkologii. To będzie szybka ścieżka interdyscyplinarnej opieki nad pacjentem. Koordynatorami nie będą lekarze czy pielęgniarki, bo w Polsce mamy ich niedostatek i nie jest to możliwe. Będą to pracownicy po naukach o zdrowiu, którzy staną się pierwszym kontaktem pacjenta



i będą pracowali przy dokumentacji, żeby odciążać lekarzy. W części ośrodków to już funkcjonuje, ale chcielibyśmy, żeby to było lepiej płatne, bo teraz dzieje się poza systemem.

W jakich ośrodkach będzie wprowadzana opieka spersonalizowana?

- Docelowo chcemy ją zbudować na bazie wszystkich ośrodków prowadzących programy lekowe i tym samym poprawić w nich jakość opieki. Są jednak takie, które prowadzą w programach tylko kilku pacjentów, głównie z powodów finansowych. Niestety, opieka spersonalizowana nie będzie obejmowała pacjentów, którzy są w programie lekowym. Wolałabym tego nie rozdzielać, ale nie da się inaczej, ponieważ ministerstwo nie łączy dwóch programów. Chorzy w programie lekowym będą więc objęci opieką w programie, a pozostali opieką spersonalizowaną. To ma być dodatkowa droga. Ministerstwo Zdrowia zmierza w takim kierunku, żeby we wszystkich programach lekowych, nie tylko w NZJ, kierować się charakterystyką produktu leczniczego (ChPL), który jest dokumentem opisującym m.in. jak powinno się stosować dany lek. To nie jest dobre, bo ChPL-e są stare, a europejskie wytyczne dotyczące leczenia NZJ są nowsze i dają lekarzom większe możliwości stosowania innowacyjnych terapii. Jeśli jednak w ośrodku prowadzącym leczenie biologiczne będzie też inna ścieżka i możliwość dodatkowego finansowania świadczeń, to może część pacjentów, którzy nie mieszczą się w ChPL-u, będzie mogła skorzystać z innowacyjnego leczenia w ramach projektu opieki spersonalizowanej. To nasz postulat i na to liczymy.

Jacy specjaliści mają się zajmować pacjentami z NZJ w ramach opieki spersonalizowanej?

- Pacjenci będą mieć możliwość wsparcia dietetyka i psychologa. W ramach projektu ośrodek będzie musiał zapewnić na miejscu chirurga lub mieć umowę z pobliskim ośrodkiem chirurgii, ale też dermatologii, reumatologii, okulistą, różnymi specjalistami niezbędnymi w opiece interdyscyplinarnej. Ośrodek gastroenterologiczny będzie jednak wiodącym dla pacjenta. Planujemy konsylia omawiające pacjentów, głównie z chirurgami, histopatologami i radiologami. Zakładamy też, że raz do roku będą się odbywały konsultacje interdyscyplinarne dla pacjentów z różnymi specjalistami. Nawet jeżeli pacjent chwilowo niczego nie wymaga, to i tak trzeba omówić, czy na pewno wszystko jest dobrze i wyznaczyć dalszy kierunek leczenia. Oczywiście porady będą odbywały się częściej.

Opieka spersonalizowana obejmie także opiekę ambulatoryjną.

- Założenie jest takie, że to będzie przede wszystkim opieka ambulatoryjna, plus hospitalizacje jednodniowe, w których chcemy zawrzeć niektóre świadczenia, ponieważ część pacjentów przyjeżdża do ośrodków z dalszych regionów. Naturalnie, hospitalizacje też będą możliwe, ale jeżeli nastąpi poprawa w dostępie do opieki ambulatoryjnej i możliwość załatwienia wielu rzeczy naraz w ramach pobytu jednodniowego, takich jak np. badanie endoskopowe, konsultacja z gastroenterologiem i reumatologiem, powinno być ich mniej. Obecnie przez NFZ nie mogą być finansowane nawet dwa świadczenia naraz.

Słowem, opieka spersonalizowana ma działać tak, żeby nie doprowadzić pacjenta do stanu, w którym będzie musiał trafić na szpitalny oddział?

- Dokładnie.

Czy opieką spersonalizowaną zostaną objęci wszyscy pacjenci z NZJ z placówek, w których będzie realizowany projekt - poza tymi w programach lekowych?

- To nasze marzenie. Zobaczmy jak to będzie wyglądać. Tu nie powinno być limitów. Limitem powinien być tylko wiek - osiemnaście lat - bo przygotowujemy program dla dorosłych, i rozpoznanie: choroba Crohna lub wrzodziejące zapalenie jelita grubego.

Nie będzie żadnych kwalifikacji do projektu, wymogów dotyczących stopnia zaawansowania choroby, tak jak jest w programach lekowych?

- Żadnych wymogów. Na razie myślimy o pilotażu, ale docelowo chcemy prowadzić w ten sposób wszystkich pacjentów. Taka forma opieki jest znana w wielu krajach. Nasz model opieki spersonalizowanej jest budowany na bazie anglosaskiego, może nie jest on wzorcowy, ale opiekę nad pacjentami z NZJ ma dość dobrze rozwinęta. Podobnie to funkcjonuje w Belgii i Holandii. W wielu krajach budowana jest taka sieć ośrodków referencyjnych kompleksowego leczenia.

Jakie są szanse na wdrożenie w Polsce modelu opieki spersonalizowanej?

- Jeżeli udało się reumatologom dla reumatoidalnego zapalenia stawów, to dla czego nam nie miałyby się to udać?

Trzymamy za to kciuki.



Towarzystwo „J-elita” zostało laureatem konkursu nr 1/2023 pn. „Możemy więcej”, Kierunek pomocy 4: zapewnienie osobom niepełnosprawnym dostępu do informacji. Nazwa projektu: „Naucz się żyć z NZJ - poradniki dla osób chorych na Nieswoiste Zapalenie Jelita”.

Okres trwania projektu: 1 stycznia 2024 r. do dnia 31 marca 2026 r. Dofinansowanie PFRON – 161 982,50 zł. Projekt ma na celu: • zwiększenie świadomości na temat Nieswoistych Zapaleń Jelita (NZJ) przez szerzenie wiedzy m.in. medycznej • pomoc chorym i ich bliskim w zaakceptowaniu choroby przewlekłej jaką jest NZJ, radzeniu sobie z jej skutkami w pracy/szkole/na uczelni • szerzenie wiedzy prawnej i o orzecznictwie, prawach osób niepełnosprawnych, prawach pacjenta, itp. • zachęcanie chorych do codziennej aktywności, w tym uczestnictwa w działalności „J-elity”.

Światowy Dzień Nieswoistych Zapaleń Jelit

„J-elita” w Sejmie

Tegoroczne obchody Światowego Dnia NZJ miały wyjątkowy charakter. Towarzystwo „J-elita” zorganizowało wystawę zdjęć pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego w Sejmie. Wzięliśmy udział w obradach Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Jelit. W Warszawie i pod Szczecinem odbyły się pikniki.

Wystawa fotografii „Nieswoiste zapalenia jelit. Oblicza” autorstwa gastroenterologa prof. Rafała Filipa i fotografa dr. Krzysztofa Pisarka, które zaprezentowaliśmy 21 maja w Sejmie, przedstawia dwie twarze pacjentów. Pełną bólu i rozpacz, w chwili diagnozy oraz radosną, pokazującą ich pasję, marzenia i wolę życia, pomimo nieuleczalnej choroby. Zdjęcia uzupełniały osobiste wyznania chorych.

– Światowy Dzień Nieswoistych Zapaleń Jelit jest najlepszą okazją do tego, żeby mówić o problemach pacjentów – podkreśliła Agnieszka Gołębiewska, prezes Towarzystwa „J-elita”. Słowo wstępne wygłosili: posłanka Żaneta Cwalina-Śliwowska, przewodnicząca Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Jelit, dzięki której mogliśmy świętować w Sejmie; prof. Filip; wiceminister zdrowia prof. Urszula Demkow i posłanka Wioleta Tomczak, wiceprzewodnicząca sejmowej komisji zdrowia. W uroczystości brali udział gastroenterolodzy z całej Polski, posłowie, eksperci i przedstawiciele organizacji pacjentów, w tym liczne grono osób z „J-elity”. Zwiedzający wystawę mogli przeczytać także informacje na temat choroby oraz barier utrudniających funkcjonowanie pacjentów z NZJ. Wśród nich wymieniliśmy:

- brak opieki spersonalizowanej, zapewniającej chorym kompleksowe leczenie
 - dysproporcje między regionami w dostępie do innowacyjnych terapii i wyspecjalizowanych ośrodków
 - bariery finansowe i koszty leczenia, dojazdów itp. ponoszone przez pacjentów
 - trudności w uzyskaniu szybkiej diagnozy
 - stygmatyzację i brak świadomości NZJ
 - bariery w dostępie do toalet w przestrzeni publicznej.
- Wszyscy uczestnicy wydarzenia otrzymali katalog wystawy zawierający zdjęcia i nasze przesłanie.

Parlamentarny Zespół ds. Chorób Jelit

Posiedzenie, prowadzone przez posłankę Cwalinę-Śliwowską, rozpoczęło się od prezentacji specjalnych gości.

– Pacjenci w połowie przypadków mają obniżoną jakość życia, co trzeci ma depresję, 40 proc. ma zaburzenia lękowe, zmęczenie odczuwa trzy czwarte pacjentów z aktywną chorobą i co trzeci chory w remisji. Zaburzenia

snu ma do 80 proc. pacjentów, choroba ma negatywny wpływ na pracę u 60 proc. z nich, wielu jest dobrowolnie bezdietnych z powodu lęku o przekazanie choroby dziecku, o to jak leczenie wpłynie na płód, albo jak ciąża wpłynie na postęp choroby – wymieniała dr Anna Pietrzak, kierująca Oddziałem Gastroenterologicznym Szpitala Bielańskiego. – To jest to, co powinniśmy brać pod uwagę w spersonalizowaniu terapii.

O korzystnych dla pacjentów zmianach w programach lekowych, które zaszyły od 1 kwietnia 2024 r., mówiła dr hab. Edyta Zagórowicz z Kliniki Gastroenterologii Onkologicznej Narodowego Instytutu Onkologii w Warszawie. Podkreśliła, że na świecie populacja pacjentów z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit rośnie. Podobnie jest w naszym kraju. W Polsce w 2020 roku było ponad 73 tys. osób z rozpoznaniem wrzodziejącego zapalenia jelita grubego i ponad 23 tys. z chorobą Leśniowskiego-Crohna. – Wzrost zapadalności na WZJG nastąpił już jakiś czas temu, w związku z tym wśród pacjentów dominują osoby starsze, najczęściej między 60

a 69. rokiem życia, które chorują już kilkanaście-kilkadziesiąt lat. Z kolei wzrost zapadalności na ch.L-C nastąpił później, więc najczęściej mamy młodych chorych, między 20 a 29. rokiem życia – mówiła wykładowczyni.

Prelegentka zwróciła także uwagę, że wraz ze wprowadzaniem nowych leków dla chorych na NZJ i zwiększeniem dostępności innowacyjnych terapii, spadają wydatki państwa z tytułu niezdolności do pracy osób

z chorobami zapalnymi jelit. – To znaczy, że dzięki temu leczeniu więcej pacjentów jest w stanie pracować i normalnie albo prawie normalnie żyć – podsumowała.

O tym, że dramatyczny wzrost zachorowań dotyczy także dzieci, alarmował prof. Jarosław Kierkuś z Kliniki Gastroenterologii, Hepatologii, Zaburzeń Odżywiania i Pediatrii Instytutu Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Niestety pacjenci chorujący od najmłodszych lat mają wiele powikłań i gorsze rokowania co do przebiegu choroby, niż ci, którzy zachorowali w późniejszym okresie życia. – W tej chwili mamy pacjentów dwu-trzyletnich, z bardzo ciężkim przebiegiem choroby – wskazał. Mówił także o ważnej roli leczenia żywieniowego dzieci z ch.L-C, które jest skuteczne i dużo tańsze niż terapia biologiczna.

Podziękowania

Towarzystwo „J-elita” dziękuje posłance Żanecie Cwalinie-Śliwowskiej, przewodniczącej Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Jelit za możliwość świętowania Światowego Dnia NZJ w Sejmie oraz partnerom wystawy „Nieswoiste zapalenia jelit. Oblicza”, firmom AbbVie i Takeda.



O potrzebie wprowadzenia modelu opieki spersonalizowanej/koordynowanej przekonywała Agnieszka Gołębiowska, prezes Towarzystwa „J-elita”. Wymieniała także inne postulaty środowiska chorych:

- refundacji leczenia żywieniowego w chorobie Leśniowskiego-Crohna u dorosłych
- refundacji badania stężenia kalprotektyny w kale
- wyrównania szans chorych na dostęp do leczenia biologicznego i specjalistycznych ośrodków we wszystkich województwach
- zwiększenia liczby ogólnodostępnych toalet
- przywrócenie chorym na NZJ karty parkingowej umożliwiającej chorym szybkie zatrzymanie auta i pilne skorzystanie z łazienki. – Bardzo ważnym problemem jest brak świadomości na temat NZJ w szkołach i innych instytucjach publicznych. Sama jestem matką dwóch córek z ch.L-C. Często spotykamy się z opowieściami rodziców o niezrozumieniu przez grono pedagogiczne konieczności wyjścia dziecka z lekcji do toalety – wskazywała prezes „J-elity”.

Posłanka Żaneta Cwalina-Śliwowska wyznała, że od dwudziestu lat choruje na mikroskopowe kolagenowe zapalenie jelita. Mówiła o tym, jak choroba ją stygmatyzowała i utrudniała jej wykonywanie pracy nauczycielki. – Mój przebieg choroby nie jest ciężki, ale żeby tutaj z państwem być, od rana nic nie jadłam z obawy o to, że będę musiała wyjść do toalety i zostawić państwa w sali – oznajmiła.

Polityczka mówiła również o ciężkiej depresji, wpływie choroby na relacje rodzinne, poczuciu braku zrozumienia i wstydzie. – Wiadomo, parlamentarzystom pewnych rzeczy nie wypada robić, a jelitom nie można tego wytłumaczyć. Nauczyłam się z tym żyć. Po to jest ten zespół, żebym mogła pomóc innym – zakończyła.

Wiceminister zdrowia prof. Urszula Demkow podkreśliła, że resort może się pochwalić szybkim wprowadzaniem innowacyjnych leków do refundacji w ramach programów lekowych. – Mamy też nadzieję i szansę, że będziemy beneficjentami nowych regulacji europejskich, które próbują zrównać czas dostępu do nowych innowacyjnych terapii w całej Europie – mówiła. – Byliśmy zawsze w tyle za innymi krajami i dużo dłużej trwało u nas wprowadzenie nowego leku. Być może unijne regulacje wymuszają na nas, że będziemy musieli gonić inne kraje i to będzie bardzo korzystne dla pacjentów.

Wiceminister odniosła się również do postulatów „J-elity”. Wskazała, że zadaniem ministerstwa jest zrównanie dostępu do ochrony zdrowia w poszczególnych regionach. Poparła ideę opieki koordynowanej/spersonalizowanej. Odniosła się także do postulowanej przez „J-elitę” i trójmiejskie Stowarzyszenie Polska 2050 legitymacji/karty umożliwiającej lepszy dostęp do toalet. Zwróciła uwagę, że pierwszym krokiem, by wprowadzić taką informację do internetowego konta pacjenta, a następnie stworzyć specjalną aplikację, jest stworzenie rejestru chorych na NZJ.

Głos w dyskusji zabrali także m.in. prof. Piotr Eder, prof. Maria Kłopocka i prof. Rafał Filip, którzy mówili o potrzebie wprowadzenia opieki koordynowanej/spersonalizowanej, a Piotr Chrzanowski z podkarpackiego oddziału „J-elity” przedstawił działania naszej grupy wsparcia. Wiceprezes Stowarzyszenia Pol-Ilko Magdalena Kaniewska, dołączyła do postulatów konieczności refundacji akcesoriów, które wspomagają trzymanie się worka na brzuchu i pielęgnację skóry wokół stomii.

Pełna relacja online z posiedzenia zespołu: tiny.pl/d56d1

Jacek Hołub

Pikniki, wykłady i bitwa na papier toaletowy

Wydarzenia z okazji Światowego Dnia NZJ zorganizowały także oddziały „J-elity”. Zachodniopomorski uczcił nasze święto w sobotę 18 maja piknikiem dla chorych dzieci i ich rodzin w środku Edukacji Przyrodniczo-Leśnej w Glinnej pod Szczecinem. Na maluchy i rodziców czekało mnóstwo atrakcji! Były dmuchane zamki i zjeżdżalnia, pokaz sztuki walki Aikido, a pasjonaci służb mundurowych mogli wsiąść do radiowozu policyjnej drogowki oraz wozu strażackiego. Do zabawy przygrywała Music Flowers Orchestra. Nie zabrakło malowania buziek, puszczenia baniek mydlanych i robienia zwierzków z balonów, zaś na łakomczuchów czekało stoisko z watą cukrową.

Podczas gdy dzieciarnia uczestniczyła w konkursach z nagrodami i bawiła się w najlepsze, rodzice mogli skorzystać z nieodpłatnych konsultacji z gastroenterologami, psychologiem oraz farmaceutami. Kulminacyjnym punktem programu była wielka bitwa na papier toaletowy. Ofiar potyczki nie było, za to dzieci i ich bliscy mogli się pośmiać z choroby i odczarować jej wstydlive objawy. Strojnisi i eleganci wzięli udział w konkursie na najlepszy strój z papieru toaletowego. Na chorych na celiakię czekały stoiska z bezpłatną żywnością bezglu-

tenową od firm Glutenex, Bolviten, Bezglutex i Jarosław Woznowski Drschaer. Ci, którzy zgłodzieli, mogli się posilić dzięki cateringowi, zapewnionemu przez firmy farmaceutyczne oraz Selgros i spółkę Rzeźnictwo Zyguła Zbąszynek.

Tego samego dnia odbyło się spotkanie zorganizowane przez **Oddział Mazowiecki „J-elity”** w Ogrodzie Botanicznym w warszawskim Powsinie. Gości powitała





Agnieszka Kowalczyk, prezes oddziału mazowieckiego „J-elity”, która przedstawiła organizację i podziękowała Dyrekcji Ogrodu Botanicznego w Powsinie oraz sponsorom, firmom AbbVie, Pharmabest i Ferring. Następnie zaprosiła do wysłuchania wykładu na temat NZJ gastroenterologa i pediatry prof. Piotra Albrechta. Prelegent wyjaśnił w przystępny sposób czym się różni ch.L-C od WZJG i opowiedział o etiologii tych chorób. Zwrócił uwagę na to, że stosowanie antybiotyków w pierwszych dwóch latach życia dziecka zwiększa ryzyko zachorowania w przyszłości, a naturalny poród i karmienie piersią zapewniają lepszą kondycję jelit. Omówił także metody leczenia. Podkreślił, że NZJ „można przygasić, zahamować na długo, ale nie wyleczyć”. Po wykładzie padło wiele pytań słuchaczy, dotyczyły m.in. terapii biologicznej, leków immunosupresyjnych, badań klinicznych i przetok okołoodbytniczych w ch.L-C. O probiotykach, które mogą być wsparciem w leczeniu NZJ opowiadał Marcin Bielawski z firmy Pharmabest.

Po wykładach słuchacze udali się na zwiedzanie Ogrodu Botanicznego z przewodnikiem. Gdy wrócili na miejsce pikniku, czekały już na nich potrawy z grilla, wata cukrowa, popcorn i napoje. Pogoda dopisała, wszyscy się świetnie bawili, zwłaszcza dzieci, które brały udział w grach i konkursach z nagrodami i mogły wykazać się talentami w kąciku plastycznym.

Tradycyjnie już z okazji Światowego Dnia NZJ obiekty w wielu miejscach w Polsce zabłyśły po zmroku na fioletowo. W Warszawie podświetlono Pałac pod Blachą i Most Śląsko-Dąbrowski, w Szczecinie filharmonię, a w Kielcach budynek Wojewódzkiego Szpitala Zespolonego, Radia Kielce i Galerii Echo.

Relacje z warsztatów w Krakowie 25 maja oraz pikniku w Rzeszowie 3 czerwca w następnym numerze kwartalnika.

Kamil Kowalczyk

Spektakl teatralny... o jelicie

„Monolog wewnętrzny” – to tytuł monodramu napisanego, wyreżyserowanego i zagranego przez Wojtkę Ziemilskiego, artystę chorującego na wrzodziejące zapalenie jelita grubego. Premiera odbyła się 17 maja w Teatrze Komuna Warszawa.

Ziemilski choruje od ośmiu lat. „Kolejne kuracje nie przynosiły poprawy, lekarze rozkładali ręce, alternatywne metody zawodziły. Aż w końcu pojawiła się nadzieja: jeden z globalnych koncernów farmaceutycznych wypuścił na rynek nowy lek. Nie do końca bezpieczny – ale obiecujący” – czytamy w informacji o spektaklu. – „Tylko że wrzuszająca opowieść o chorobie byłaby za prosta. Zamiast tego, Ziemilski przygląda się absurdowi swojej kondycji, testuje granice własnej wyobraźni i śmieje się z romantyzowania. Nie wiadomo, kiedy proces, którego doświadczają widzowie, jest poważną konfrontacją z własną ułomnością, a kiedy staje się parodią”.

– Stoję na scenie i rozmawiam ze swoim jelitem. Przykładam mikrofon do brzucha i nasłuchuję, co «mówi do mnie» moja mikrobiota. Próbuję zrozumieć, jak możemy się dogadać. A jednocześnie niekoniecznie wierzę, że ktoś mi odpowiada – mówi autor spektaklu. – Waham się między antropomorfizacją bakterii a obawą, że to kompletnie bez sensu. Choć kiedy mówię do tego, co jest w moich jelitach, nie zwracam się do abstrakcji – do boga, duszy czy samopoczucia. Mówię do bardzo konkretnej grupy żywych istot, z której każda ma swój charakter, swoje preferencje i potrzeby, każda istotnie wpływa na moje funkcjonowanie. Warto z nimi negocjować. Szkoda tylko, że nie ma żadnych, znanych nam, ludzkich sposobów na skuteczną komunikację.

Konsultacji naukowych udzielał autorowi prof. Piotr Albrecht, gastroenterolog i pediatra, wiceprezes Towarzystwa „J-elita”.

Kamil Kowalczyk

Tak bawił się Kraków!

„Przetraw rocka” – to nazwa koncertu charytatywnego, który 19 maja, w Światowy Dzień NZJ, odbył się w Garage Pub w Krakowie z inicjatywy Ewy Vardanyan.

– Od 17 lat zmagam się z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego. Pół roku temu doszło u mnie do zaostrzenia choroby. Miałam też głęboką depresję. Przeżywałam trudne chwile i wciąż szukałam punktu, na którym mogłabym się oprzeć. Pomysł na zorganizowanie koncertu kiełkował w mojej głowie od kilku miesięcy, jednak nie byłam pewna, czy uda mi się przeprowadzić takie przedsięwzięcie – mówi organizatorka Ewa Vardanyan w wywiadzie dla portalu stomia24.pl.

Udało się. Zagrali artyści znani z krakowskiej sceny muzycznej: Cry Baby, Sebastian Najder, Sebastian Kopacz, Kinga Kominek, Inside – cover band, Sebastian Sikora i Marta Souczek-Olejniczak. Publiczność szalała. Dochód z koncertu i licytacji – ok. 4 tys. zł – trafił do Towarzystwa „J-elita”.

Patrycja Gajewska





Dzień Edukacji o Nieswoistych Zapaleniach Jelit w Katowicach

Kolejne wydarzenie z cyklu Dni Edukacji o NZJ odbyło się 13 kwietnia 2024 r. w symbolicznym miejscu dla Śląska – w katowickim Spodku. Liczną publiczność przyciągnęły ciekawe wykłady.

Wydarzenie odbyło się w Hotelu Diament, który mieści się w katowickim Spodku. Sala była nabita po brzegi! Do stolicy Śląska przybyła nawet z Warszawy Prezes Honorowa Towarzystwa „J-elita” Małgorzata Mossakowska. Nieswoiste zapalenia jelit objawiają się nie tylko bólem brzucha i biegunką. U pacjentów mogą pojawiać się również m.in. na zmiany skórne, bóle stawów i kręgosłupa, problemy ze wzrokiem i wątrobą. I właśnie one były tematem pierwszego wykładu, którego autorką była dr hab. n. med. Sabina Więcek. O leczeniu żywieniowym w ch.L-C. mówiła dr n. med. Katarzyna Bąk-Drabik. To skuteczna metoda terapii, chociaż wymaga wyrzeczeń i dyscypliny ze strony pacjenta.

Nowości w leczeniu NZJ przedstawił dr n. med. Robert Dudkowiak. Wśród nich są małocząsteczkowe leki dostępne refundowane w programach terapeutycznych. Na niespełna dwa tygodnie przed spotkaniem, dzięki zabiegom Towarzystwa „J-elita” i środowiska medycznego na listę preparatów refundowanych wszedł pierwszy tego typu specyfik dla pacjentów z ch.L-C – Upadacytynib. Lek ten w ramach programu lekowego mogą otrzymać również chorzy na WZJG. Prelekcja była świetną okazją do zadawania pytań i wypowiedzi na temat własnych doświadczeń chorych z „terapią biologiczną.”

Zmęczenie jest jednym z objawów, który często występuje z NZJ. O tym, co może być jego przyczyną i jak mu zapobiegać, opowiadał farmaceuta dr n. med. Ariel Liebert. Kolejnym prelegentem był Wilhelm Schroeder, przybliżający temat dietoterapii zaburzeń flory bakteryjnej jelit w NZJ.

Dzień Edukacji o NZJ w Gdyni

Około siedemdziesiąt osób zjechało 13 kwietnia 2024 r. do Pomorskiego Parku Naukowo-Technologicznego w Gdyni, by wysłuchać wykładów specjalistów zajmujących się opieką nad pacjentami z chorobami zapalnymi jelit.

Wśród słuchaczy dominowały osoby młode, co potwierdza, że choroba dotyka je w największym stopniu. Na spotkanie przyjechała także prezes „J-elity” Agnieszka Gołębiowska, która opowiedziała o działalności stowarzyszenia. Inauguracyjny wykład, na temat leczenia żywieniowego, wygłosiła prof. Agnieszka Szlagatys-Sidorkiewicz. O roli diety przeciwzapalnej w NZJ mówiła dietetyk kliniczna Beata Ossowska-Dorosz.

Pacjenci z NZJ często nie zdają sobie sprawy, jakiego rodzaju wsparcie może zaoferować im system edukacji. Tę właśnie lukę w wiedzy uzupełniła Bogumiła Bieniasz p.o. dyrektor Wydziału Edukacji urzędu Miasta w Gdańsku. Zasady orzekania o niepełnosprawności

Nie wszyscy chorzy na ch.L-C lub WZJG wiedzą, że mogą ubiegać się o orzeczenie o stopniu niepełnosprawności w powiatowych lub miejskich centrach pomocy rodzinie. O tym i wielu innych praktycznych sprawach zebrani mogli usłyszeć od przedstawiciela Oddziału Śląskiego PFRON.

Długotrwały stan zapalny w jelitach sprawia, że pacjenci z NZJ mają wyższe ryzyko rozwoju nowotworu jelita grubego. O tym jak je zmniejszyć mówiła dr n. med. Małgorzata Błaszczynska. Służy temu tzw. nadzór onkologiczny, w ramach którego u chorych przeprowadza się kolonoskopię. Warto o tym pamiętać!

Goście wydarzenia nie opuścili Spodka głodni. Na miejscu mieli poczęstunek. Jeśli nie zaspokoili zaś głodu wiedzy słuchając wykładów – co wątpliwe – mogli zabrać do domów „dokładkę” w postaci poradników, komiksów i kwartalników wydanych przez „J-elitę”. Wolontariusze śląskiego oddziału stowarzyszenia chętnie dzielili się również swoimi praktycznymi radami i doświadczeniami na temat życia z chorobą. Jak przystało na Spodek – to było odlotowe wydarzenie!

Kamil Kowalczyk



przybliżyła z kolei Izabela Chorzelska, przewodnicząca Miejskiego Zespołu ds. Orzekania o Niepełnosprawności w Gdańsku. Po jej wystąpieniu odbył się panel pytań dotyczących ulg i udogodnień dla pacjentów z orzeczeniem.

Po przerwie kawowej dr Łukasz Dobosz opowiedział o leczeniu chirurgicznym w NZJ. Operacja to ostateczność, ale wykonuje się ją po to, by podnieść jakość życia chorych. O innowacyjnych lekach i terapii biologicznej mówił dr hab. Michał Brzeziński. Jego prelekcja była przyczynkiem do dyskusji o doświadczeniach pacjentów z „biologią”. Powikłania w NZJ przybliżyła słuchaczom dr Joanna Wypych. Na zakończenie spotkania wystąpiła psycholog Anna Piecunko, która radziła, jak się uporać z trudnymi emocjami w chorobie i wprawiła wszystkich w dobry nastrój ćwiczeniami relaksacyjnymi.

Uczestnicy spotkania wracali do domów wzbogaceni o wiedzę, kontakty z innymi chorymi i poradniki „J-elity”.

Kamil Kowalczyk



Dzień Edukacji o NZJ w Olsztynie

Chorzy i ich bliscy oraz zainteresowani tematyką chorób układu pokarmowego ściągnęli 23 marca br. do Hotelu Park w Olsztynie, by wysłuchać wykładów specjalistów podczas Dnia Edukacji o Nieswoistych Zapale niach Jelita.

Zebranych powitała Marzena Olchowy z zarządu oddziału warmińsko-mazurskiego Towarzystwa „J-elita”, która po słowach wstępu oddała głos Agnieszce Gołę biewskiej, prezes stowarzyszenia.

Z pierwszym wykładem, przybliżającym badania i nadzór nad pacjentami z w nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit, wystąpiła Barbara Kiejzik-Wilczewska, lekarz ze Szpitala Miejskiego w Olsztynie. Problematykę terapii w NZJ zaprezentowała dr n. med. Anna Pietrzak, która podkreśliła, jak ważna jest trafna diagnoza i odpowiedni wybór kierunku leczenia. Do dyskusji włączyli się obecni na sali pacjenci, którzy dzielili się swoimi doświadczeniami dotyczącymi terapii biologicznej. Kolejny wykład, o roli psychoterapii w chorobach jelit, poprowadził Michał Bagiński. Psychoterapeuta mówił m.in. o wadze nastawienia do leczenia i przekonań o chorobie, które, obok farmakoterapii, mają ogromne znaczenie w dochodzeniu do zdrowia. O suplementach i lekach dostępnych bez recepty opowiadał dr n. med. Ariel Liebert. Jego wykład spotkał się z żywymi reakcjami słuchaczy. Rodzaje stomii i sposoby jej pielęgnacji przedstawiła

z kolei Ewa Jackowska, pielęgniarka stomijna. Podkreśliła, że prawidłowe dbanie o stomię umożliwia pacjentom korzystanie z różnych aktywności, takich jak pływanie, bieganie, czy gimnastyka. Zalety suplementu diety Vivomixx omówiła Izabela Bielewicz.

Korzystając z zaproszenia, miałam przyjemność przedstawić uczestnikom spotkania status osoby niepełnosprawnej, jej prawa i możliwości wynikające z unormowań prawnych. Niestety często bywa, iż przepisy zmieniają się w sposób dynamiczny, co wpływa na sytuację osób, których takie zmiany dotyczą. Warto zatem wiedzieć, gdzie szukać. Takim miejscem jest m.in. strona internetowa Biura Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych, na której można znaleźć ustawy i uregulowania dotyczące osób z niepełnosprawnościami. Omówiłam również tematykę zatrudnienia osób niepełnosprawnych i obowiązki pracodawcy w tym zakresie, a także Strategię na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami na lata 2021-2030, przyjętą przez rząd w lutym 2021 r. i dotyczącą ośmiu obszarów: niezależnego życia, dostępności, edukacji, pracy, warunków życia i ochrony socjalnej, zdrowia, budowania świadomości i koordynacji.

Warmińsko-Mazurski oddział Towarzystwa „J-elita” serdecznie dziękuje wszystkim prelegentom, dyrekcji Szpitala Miejskiego w Olsztynie oraz radnej Monice Rogińskiej-Stanulewicz za pomoc w organizacji Dnia Edukacji o NZJ. Dziękujemy także partnerom wydarzenia, firmom AbbVie, Takeda i Pharmabest.

Aneta Brodnicka

Dzień Edukacji o NZJ we Wrocławiu

Atrakcyjne wykłady specjalistów przyciągnęły słuchaczy na Dzień Edukacji o NZJ we Wrocławiu.

Spotkanie, które odbyło się 9 marca we wrocławskim hotelu Radisson Blu, ściągnęło sporą grupę zainteresowanych. Przyjechała również prezes Towarzystwa „J-elita” Agnieszka Gołę biewska. Pierwszą prelegentką była dr n. med. Anna Zmarzły, która mówiła o ryzyku żywieniowym w NZJ i wskazywała, na co powinni zwracać uwagę chorzy. Następnie głos zabrał prof. Piotr Eder, przedstawiając obecny stan wiedzy na temat ciąży i laktacji w NZJ. Najważniejsza wiadomość: choroba nie wyklucza macierzyństwa! O tym, że nie powinniśmy bagatelizować wirusa SARS COV-2, przekonywał zebranych prof. Krzysztof Simon, krajowy ekspert od pandemii i koronawirusa.

Prehabilitacja, choć jeszcze nieznaną, jest przyszłością medycyny. O tym, co oznacza ten termin i czym prehabilitacja różni się od rehabilitacji opowiadała dr n. med. Dagmara Bogdanowska-Charkiewicz. Więcej na ten temat przeczytają Państwo w jej artykule na s. 10. Kolejną prelegentką była dr n. med. Elżbieta Krzesiek, która wygłosiła wykład zatytułowany „Epidemiologia, czynniki ryzyka i historia naturalna NZJ u dzieci”. Niestety, pacjentów pediatrycznych przybywa. Statystyki wskazują, że co czwarte zachorowanie na NZJ przypada na dziecko.

Ostatnim wykładowcą był dr n. med. Robert Dudkowiak, prezes Dolnośląskiego Oddziału Towarzystwa „J-elita” i organizator konferencji. Jego wykład został poświęcony nowościom w leczeniu NZJ, m.in. nowemu doustnemu lewemu małowcząsteczkowemu – upadacytynibowi. Po wykładach słuchacze mieli możliwość zadawania specjalistom pytań. Zabrali także głos na temat terapii biologicznej. W przerwie uczestnicy wydarzenia mogli się posilić – szczególnym zainteresowaniem cieszyły się pierniki w kształcie serca z logotypem „J-elity” – oraz skorzystać z publikacji „J-elity”.

Kamil Kowalczyk





Prehabilitacja

w nieswoistych chorobach zapalnych jelit

Prehabilitacja jest terminem, który kojarzymy z rehabilitacją, i słusznie. O ile rehabilitacja jest szeregiem działań, które mają za zadanie przywrócić sprawność fizyczną po operacji, o tyle prehabilitacja dotyczy tego, co dzieje się przed zabiegiem operacyjnym lub obciążającym leczeniem.

Według definicji, prehabilitacja to kompleksowe działania, które mają na celu poprawę ogólnego stanu zdrowia i samopoczucia pacjenta przed planowanym leczeniem operacyjnym, ale także np. onkologicznym. Do czynników zależnych od pacjenta, zmniejszających ryzyko powikłań związanych z leczeniem, należą m.in.: dobra sprawność fizyczna, właściwe odżywianie, motywacja, optymalizacja chorób współistniejących, brak aktywnych nałogów. Spełnienie tych warunków jest konieczne, aby przeciwdziałać spodziewanemu stresowi związanemu z operacją Ryc. 1 (1).

Samo pojęcie „prehabilitacja”, oddające istotę wczesnej profilaktycznej rehabilitacji, powstało już w latach 40. XX wieku, początkowo dotycząc przygotowań sportowców. Następnie stosowane było jako przygotowanie pacjentów do operacji ortopedycznych, obecnie dotyczy szeroko pojętej chirurgii i onkologii (2).

Poprawa efektów leczenia poprzez: ćwiczenia przygotowujące do zabiegu, odpowiednie żywienie, wsparcie kondycji psychicznej i eliminację używek wskazuje, że prehabilitacja prowadzi do zmniejszania powikłań po zabiegach pooperacyjnych Ryc.2 (3).

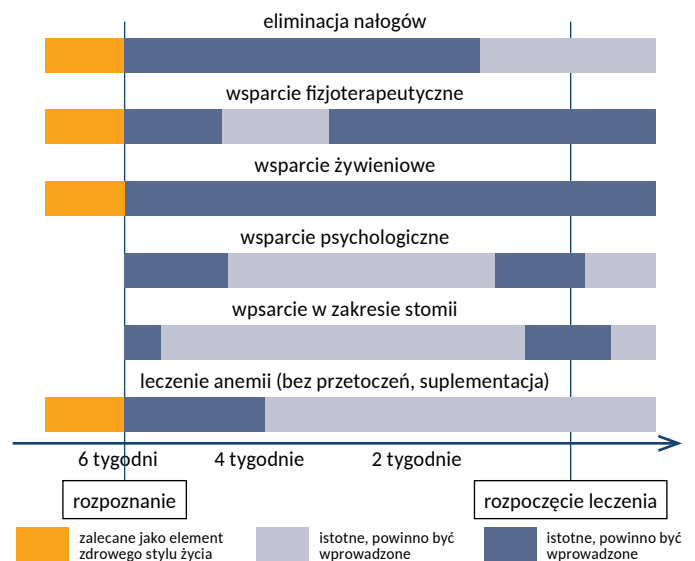


Ryc.1. Elementy prehabilitacji

Celem upowszechnienia konkretnych zaleceń prehabilitacyjnych wśród polskich lekarzy, w 2023 r. zostały utworzone i opublikowane polskie „Rekomendacje w zakresie stosowania prehabilitacji, czyli kompleksowego przygotowania pacjenta do zabiegu operacyjnego” (1).

Obecnie pacjent zakwalifikowany do zabiegu planowego w Polsce, uzyskuje termin operacji za co najmniej kilka tygodni. Jest to czas, który należy przeznaczyć właśnie na działa-

nia prehabilitacyjne. Tym bardziej, że wg dostępnych badań optymalny czas prehabilitacji powinien wynosić co najmniej cztery tygodnie, z wydłużeniem do sześciu lub nawet ośmiu tygodni, jeśli pozwala na to choroba podstawowa. Jest to czas, w którym pacjent powinien (jeśli tego wymaga), zostać skierowany do odpowiednich specjalistów, aby jak najlepiej przygotować się do zabiegu.



Ryc.2. Czas trwania i etapy prehabilitacji (1)

Z jakiej pomocy i wskazówek może zatem skorzystać pacjent?

1. Wsparcie żywieniowe

W przeprowadzonych analizach u niedożywionych pacjentów w porównaniu z dobrze odżywionymi chorymi częściej występowały powikłania zakaźne, zaburzenia rytmu serca, przedłużone gojenie ran. Obecnie, jeśli pacjent jest niedożywiony, chirurg i anestezjolog mają prawo odmówić przeprowadzenia planowego zabiegu i odroczyć go o kilka tygodni, do czasu poprawy stanu pacjenta. Aby uniknąć takiej sytuacji, należy wcześniej zadbać o odpowiednią podaż składników odżywczych. W przypadku pacjentów z nieswoistymi zapalnymi chorobami jelit niedożywieniu sprzyjają dodatkowo zaburzenia wchłaniania. W tej sytuacji warto skorzystać z porady dietetyka, aby zaplanować dietę i suplementację w odpowiedni sposób, z uwzględnieniem samej choroby, jak i stosowanych leków.

2. Właściwe ćwiczenia fizyczne

Każdy pacjent przygotowujący do zabiegu powinien wiedzieć o znaczeniu aktywności fizycznej w zakresie podstawowym, zgodnej z zaleceniami Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), czyli co najmniej 150–300 minut aerobowej aktywności fizycznej o umiarkowanej intensywności w tygodniu lub co najmniej 75–150 minut aerobowej aktywności fizycz-



nej o dużej intensywności w tygodniu (w przypadku pacjentów tolerujących taką intensywność) i/lub trening oporowy, zwiększający siłę mięśniową, który powinien być realizowany dwa razy w tygodniu lub częściej oraz ćwiczenia stymulujące koordynację, szczególnie u osób starszych (4). Są to zalecenia, które u wielu pacjentów muszą zostać zmodyfikowane, w zależności od ich stanu zdrowia. W tym zakresie pomaga doświadczony fizjoterapeuta, który dobiera odpowiednie ćwiczenia.

3. Wsparcie psychologiczne

Wiadomo z przeprowadzonych badań, że czynniki psychologiczne mają wpływ na wyniki zabiegów chirurgicznych, zarówno w perspektywie krótko-, jak i długoterminowej. Przedoperacyjny lęk, depresja i niskie poczucie własnej skuteczności są związane z gorszymi fizjologicznymi wynikami chirurgicznymi i niższą pooperacyjną jakością życia, powodują także większe zapotrzebowanie na środki przeciwbólowe po operacji (5, 6).

Osoby chorujące na chorobę Leśniowskiego-Crohna lub wrzodziejące zapalenie jelita grubego są niestety kilkakrotnie bardziej narażone na wystąpienie objawów lękowych lub depresyjnych niż osoby w tym samym wieku bez chorób przewlekłych. Dzieje się tak m.in. dlatego, że każde zaostrzenie choroby, zwłaszcza ciężkie i związane z koniecznością hospitalizacji, jest trudnym doświadczeniem emocjonalnym. Jednocześnie w przypadku nieswoistych zapalnych chorób jelit stres sprzyja nasileniu dolegliwości ze strony przewodu pokarmowego. Powoduje to często poczucie przebywania w „błędnym kole” objawów fizycznych i stresu (7).

W tej sytuacji konsultacja z psychologiem może być potrzebna, ze względu na konieczność rozpoznania powyższych objawów oraz szybkiego i skutecznego zareagowania na nie. Ponadto nauka technik radzenia sobie ze stresem jest oceniana jako przydatna przez większość pacjentów (5) Ryc.3. Poprawa stanu emocjonalnego sprzyja także współpracy pooperacyjnej z lekarzami, pielęgniarkami oraz rehabilitantami.

Wsparcie psychologiczne



Ryc.3. Rodzaje wsparcia psychologicznego u pacjentów z nieswoistymi zapalnymi chorobami jelit.

4. Eliminacja nałogów

Należy dążyć do tego, aby co najmniej 4–6 tygodni przed zabiegiem zrezygnować z palenia papierosów i picia alkoholu jako istotnych czynników zwiększających ryzyko powikłań(1).

Palenie papierosów m.in. nasila niedotlenienie tkanek, zwiększa ciśnienie tętnicze krwi i opór naczyń krwionośnych, zwiększa ryzyko nowotworów, zapalenń płuc, a także spowalnia gojenie ran. Dodatkowo utrudnia prowadzenie znieczulenia podczas operacji oraz zwiększa ryzyko trudności z oddychaniem po operacji (8).

Z kolei przewlekłe picie alkoholu może prowadzić do pogorszenia funkcji wątroby, co utrudni prowadzenie znieczulenia, a zespół odstawienny po operacji może doprowadzić do ciężkiego pogorszenia stanu zdrowia (9).

Podsumowując, warto mieć świadomość, jak ważne jest przygotowanie do operacji, co sami możecie Państwo robić od momentu, gdy usłyszycie, że jest ona wskazana do czasu zabiegu. Obecnie są już prowadzone konsultacje prehabilitacyjne dla pacjentów (także online), a niebawem pojawi się także poradnik w tym zakresie przeznaczony dla Państwa.

Cytując prof. Tomasza Banasiewicza, świetnego chirurga i propagatora prehabilitacji w Polsce: „Operacja jest dla naszego organizmu jak wyprawa w kosmos, i tak jak do wyprawy w kosmos, trzeba się do niej dobrze przygotować”.

*dr n.med. Dagmara Bogdanowska-Charkiewicz
Przewodnicząca Sekcji Żywienia Klinicznego i Metabolizmu
Polskiego Towarzystwa Gastroenterologicznego*

Piśmiennictwo:

1. Banasiewicz T, Kobiela J, Cwaliński J, Spychalski P, Przybylska P, Kornacka K, et al. Recommendations on the use of prehabilitation, i.e. comprehensive preparation of the patient for surgery. *Pol Przegl Chir.* 2023;95(4):62-91.
2. Spain J. Prehabilitation. *Clin Sports Med.* 1985;4(3):575-85.
3. Sibley D, Chen M, West MA, Matthew AG, Santa Mina D, Randall I. Potential mechanisms of multimodal prehabilitation effects on surgical complications: a narrative review. *Appl Physiol Nutr Metab.* 2023;48(9):639-56.
4. Abel R, Zoth N, Wilke C, Schmidt T. [Exercise-Based Prehabilitation In Orthopaedics, Cardiology And Oncology]. *Rehabilitation (Stuttg).* 2024;63(1):51-64.
5. Wynne B, McHugh L, Gao W, Keegan D, Byrne K, Rowan C, et al. Acceptance and Commitment Therapy Reduces Psychological Stress in Patients With Inflammatory Bowel Diseases. *Gastroenterology.* 2019;156(4):935-45.e1.
6. Aglio LS, Mezzalana E, Mendez-Pino L, Corey SM, Fields KG, Abbakar R, et al. Surgical Prehabilitation: Strategies and Psychological Intervention to Reduce Postoperative Pain and Opioid Use. *Anesth Analg.* 2022;134(5):1106-11.
7. Barberio B, Zamani M, Black CJ, Savarino EV, Ford AC. Prevalence of symptoms of anxiety and depression in patients with inflammatory bowel disease: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Gastroenterol Hepatol.* 2021;6(5):359-70.
8. Wong J, Lam DP, Abrishami A, Chan MT, Chung F. Short-term preoperative smoking cessation and postoperative complications: a systematic review and meta-analysis. *Can J Anaesth.* 2012;59(3):268-79.
9. Oppedal K, Møller AM, Pedersen B, Tønnesen H. Preoperative alcohol cessation prior to elective surgery. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012(7):CD008343.



Zmiany w Programach lekowych

Nowy lek w tabletkach i łatwiejszy dostęp do innowacyjnych terapii. Ministerstwo Zdrowia przychyliło się do postulatów Towarzystwa „J-elita” i od pierwszego kwietnia 2024 r. wprowadziło korzystne zmiany w programach lekowych oraz nowy preparat dla pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna (B.32) i wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego (B.55).

W obu programach wprowadzono możliwość leczenia nową substancją, o bardzo obiecujących wynikach badań dotyczących skuteczności leczenia i wysokim profilu bezpieczeństwa – upadacytynibem. Specyfik, który jest podawany doustnie raz dziennie, jest pierwszym lekiem drobnocząsteczkowym, refundowanym w chorobie Leśniowskiego-Crohna (ch.L-C). Upadacytynib to preparat immunosupresyjny, zaliczany do grupy „małych cząsteczek”. Jego działanie opiera się na selektywnym hamowaniu kinaz janusowych (inhibitor JAK). Ta forma terapii może być stosowana już w pierwszej linii leczenia w ramach programów lekowych, bez konieczności wykazania wcześniej nieskuteczności innych leków. Inną korzystną zmianą jest przeniesienie z drugiej do pierwszej linii leczenia w programie B.32 ustekinumabu. Podsumowując, w ramach programów lekowych można leczyć obecnie ch.L-C. pięcioma, a wrzodziejące zapalenie jelita grubego aż siedmioma substancjami, podawanymi zarówno dożylnie, podskórnie jak i doustnie.

Niestety, z uwagi na charakterystyki produktów leczniczych (ChPL), liczba dostępnych leków w ramach programów dla dzieci nie została zwiększona. Na korzyść zmieniły się za to warunki kwalifikacji do poszczególnych programów, zarówno u dorosłych, jak i u pacjentów pediatrycznych. Kryterium oceniające aktywność ch.L-C. zostało znacznie obniżone: dla dorosłych, z wymaganych wcześniej 300 punktów CDAI, do powyżej 220 punktów. U chorych w wieku od 6. do 18. roku życia w przypadku terapii infliksymabem lub adalimumabem liczba wymaganych punktów w skali PCDAI została zredukowana z 51 do 30 punktów. Oznacza to, że wymienione leki mogą otrzymać pacjenci nie tylko z ciężką postacią choroby, ale także z umiarkowanie ciężką.

Tabela 1. Sposób obliczania CDAI

Oceniany parametr	Wsp. mnożenia
Suma płynnych lub miękkich stolców z ostatnich 7 dni	x 2
Ból brzucha (stopnie nasilenia od 0 do 3) - suma z ostatnich 7 dni	x 5
Ogólne samopoczucie (subiektywna ocena w skali od 0 do 4) - suma z ostatnich 7 dni	x 7
Obecność powikłań* (1 punkt za każde powikłanie)	x 20
Zażywanie środków przeciwbiegunkowych w ostatnich 7 dniach	x 30
Obecność oporu w jamie brzusznej (0-brak, 2-wątpliwy, 5-wyczuwalny)	x 10
Hematokryt poniżej <47% u mężczyzn i <42% u kobiet (1 punkt za każdy %)	x 6
Procentowe obniżenie masy ciała (1 punkt za każdy %)	x 1

*Powikłania: zapalenie/ból stawów; zapalenie tętnicy/naczyniówki oka; rumień guzowaty; zgorzelinowe zapalenie skóry; aftowe zapalenie jamy ustnej; szczelina/przetoka/ropień okołoodbytowy; inny rodzaj przetoki; gorączka (>37,8°C)

Tabela 2. Interpretacja wartości punktowej CDAI

Liczba punktów	Ocena aktywności choroby
<150	Postać nieaktywna (remisja)
150-219	I stopień zaostrenia (łagodny przebieg)
220-450	II stopień zaostrenia (umiarkowany przebieg)
>450	III stopień zaostrenia (ciężki przebieg)

Tabela 3. Sposób obliczania PCDAI

Parametr	pkt			
Ból brzucha (suma z ostatnich 7 dni)				
brak	0			
słaby (krótkie epizody niezaburzające aktywności)	5			
silny (częste lub długie utrzymujące się epizody zab. aktywność)	10			
Stolce (dziennie - suma z ostatnich 7 dni)				
brak	0			
słaby (krótkie epizody niezaburzające aktywności)	5			
silny (częste lub długie utrzymujące się epizody zab. aktywność)	10			
Ogólne samopoczucie (w minionym tygodniu - suma z ostatnich 7 dni)				
dobrze (pełna aktywność)	0			
nieco gorsze (mniejsza aktywność)	5			
złe (znaczące ograniczenie aktywności)	10			
Hematokryt (%)				
<10 M/F	11-14 M	15-19 M	11-19 F	
> 33	> 35	> 37	> 34	0
28-33	30-34	32-36	29-33	2,5
< 28	< 30	< 32	< 29	5
OB (mm/h)				
< 20	0			
20-50	2,5			
> 50	5			
Stężenie albumin (g/dl)				
> 3,5	0			
3,1-3,4	5			
< 3,0	10			
Masa ciała (w porównaniu do pomiaru z przed 6-12 mies.)				
Przyrost lub intencjonalny spadek	0			
Nieintencjonalny spadek o 1-9%	5			
Nieintencjonalny spadek o > 10%	10			
Wysokość ciała (w porównaniu do pomiaru z przed 6-12 mies.)				
Spadek o mniej niż jeden kanał cent. (lub tempo wzrastania o ≥-1SD)	0			
Spadek >1 <2 kanałów cent. (lub tempo wzrastania <-1SD >-2SD)	5			
Spadek >2 kanałów cent. (lub tempo wzrastania ≤-2SD)	10			
Badanie palpacyjne brzucha				
brak tkliwości i oporów	0			
nieznaczna tkliwość lub nietkliwy guz	5			
wyraźna tkliwość, mimowolna obrona mięśniowa, odgraniczony guz	10			
Zmiany okołoodbytowe				
brak	0			
1-2 przetoki/szczeliny, skąpy wyciek, brak tkliwości	5			
aktywna przetoka, nasilony wyciek	10			
Objawy pozajelitowe (T>38,5°C x3 dni/tydz., uveitis, arthritis, PG, EN)				
brak	0			
jeden z objawów	5			
dwa lub więcej	10			

PUNKTACJA:



Celem upowszechnienia konkretnych zaleceń prehabilitacyjnych wśród polskich lekarzy, w 2023 r. zostały utworzone i opublikowane polskie „Rekomendacje w zakresie stosowania prehabilitacji, czyli kompleksowego przygotowania pacjenta do zabiegu operacyjnego”(1).

Obecnie pacjent zakwalifikowany do zabiegu planowego w Polsce, uzyskuje termin operacji za co najmniej kilka tygodni. Jest to czas, który należy przeznaczyć właśnie na działania prehabilitacyjne. Tym bardziej, że wg dostępnych badań optymalny czas prehabilitacji powinien wynosić co najmniej cztery tygodnie, z wydłużeniem do sześciu lub nawet ośmiu tygodni, jeśli pozwala na to choroba podstawowa. Jest to czas, w którym pacjent powinien (jeśli tego wymaga), zostać skierowany do odpowiednich specjalistów, aby jak najlepiej przygotować się do zabiegu.

W przypadku leczenia wrzodziejącego zapalenia jelita grubego u dorosłych obniżono próg kwalifikacji do programu z wymaganych dotąd powyżej 6 do co najmniej 6 punktów w skali MAYO. U pacjentów od 6. do 18. roku życia, w przypadku infliksymabu, złagodzenie kryteriów dostępności jest bardziej spektakularne. Do tej pory lek mogły otrzymać dzieci, którym przypisano co najmniej 65 punktów w skali PUCAI (ang. Pediatric Ulcerative Colitis Activity Index). Teraz punktacja została obniżona ponad dwukrotnie – do co najmniej 30 punktów.

Tabela 4. Skala MAYO – ocena aktywności wrzodziejącego zapalenia jelita grubego u dorosłych

Składowe	Punktacja			
	0	1	2	3
częstość wypróżnień	prawidłowa	1-2 wypróżnienia na dobę powyżej normy dla danego pacjenta	3-4 wypróżnienia na dobę powyżej normy dla danego pacjenta	> 5 wypróżnień na dobę powyżej normy dla danego pacjenta
krwawienie z jelita grubego	brak	ślady krwi w mniej niż połowie wypróżnień	krwawienie w większości wypróżnień	wypróżnienia głównie krwawe
endoskopowy obraz błony śluzowej jelita grubego	prawidłowy	niewielkie zatarcie siatki naczyń i kruchość śluzówki	brak siatki naczyń, nadżerki, znaczna kruchość śluzówki	samoistne krwawienie owrzodzenia
ogólna ocena lekarska (obecność bólu brzucha, ogólne samopoczucie chorego, badanie fizykalne)	stan prawidłowy	łagodne nasilenie objawów	umiarkowane nasilenie objawów	ciężka postać

Interpretacja: 0-2 pkt - remisja (przy czym każda ze składowych < 2 pkt), 3-5 pkt - aktywność łagodna, 6-10 pkt - aktywność umiarkowana, > 10 pkt - aktywność ciężka.

Pojawiło się również więcej możliwości leczenia ch.L-C z przetokami okołodbytnicznymi. Oprócz leków anty-TNF alfa, w przypadku ich niepowodzenia, można stosować inne leki biologiczne. Istnieje także możliwość leczenia pacjentów ze wznową ch.L-C po odcinkowej resekcji jelita, niezależnie od klinicznej aktywności choroby. Do tej pory nie mogli oni otrzymać innowacyjnego leczenia, dopóki ich choroba nie przybrała ciężkiej postaci i nie osiągnęli 300 punktów w skali CDAI, co było niezgodne z międzynarodowymi standardami.

Zmieniono również zapisy o chorobach dyskwalifikujących do udziału w programach, które zastąpiono wymaganiami określonej na podstawie wyników badań laboratoryjnych, wydolności narządowej, umożliwiającej w opinii lekarza prowadzącego bezpieczne rozpoczęcie terapii.

Tabela 5. PUCAI Skala aktywności wrzodziejącego zapalenia jelita grubego u dzieci

Parametr	pkt
Ból brzucha	
nie występuje	0
występuje, może być ignorowany	5
występuje, wpływa na aktywność	10
Krew w stolcu	
nie występuje	0
mała ilość, <50% stolców	10
mała ilość, w większości stolców	20
duża ilość, w większości stolców	30
Dominująca konsystencja stolca	
uformowany	0
częściowo uformowany	5
zupełnie uformowany	10
Poziom aktywności	
bez ograniczeń	0
nieznaczne ograniczenie	5
znaczne ograniczenie	10
Liczba stolców w ciągu doby	
0-2	0
3-5	5
6-8	10
>8	15
Stolce w nocy (wybudzenie)	
nie	0
tak	10

SUMA PUCAI: 0-85 pkt.

Ważną dla chorego jest informacja o możliwości zakończenia leczenia w programie w przypadku braku współpracy lub nieprzestrzegania zaleceń lekarskich, w tym zwłaszcza dotyczących okresowych badań kontrolnych oceniających skuteczność i bezpieczeństwo leczenia ze strony pacjenta lub jego opiekuna prawnego.

Zmiany w programach są również korzystne dla ośrodków leczących. Treść programów uległa znaczącemu ujednoliceniu, ułatwiając tym samym ich interpretację i pozwalając na zredukowanie wątpliwości związanych z obsługą administracyjną. Podsumowując, treści programów lekowych B.32 i B.55 uległy dużej zmianie zwiększając dostępność i zakres opisywanych terapii dla pacjentów. Mamy nadzieję, że przyczyni się to do stosowania nowoczesnych leków u większej liczby chorych.

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 Bizuela, członek Zarządu Głównego Towarzystwa „J-elita”

Polska firma pracuje nad biopodobnym wedolizumabem

Polpharma Biologics poinformowała o kolejnym etapie prac nad lekiem biopodobnym do wedolizumabu, stosowany w leczeniu nieswoistych zapaleń jelit. Polska firma ogłosiła, że wyniki pierwszego etapu badań klinicznych wykazały jego porównywalne parametry farmakokinetyczne i farmakodynamiczne względem leku referencyjnego. Nie stwierdzono różnic pod względem immunogenności i bezpieczeństwa w stosunku do leku referencyjnego. Jeśli wyniki kolejnych badań będą pomyślne i specyfik zostanie zarejestrowany, będzie to trzeci lek biopodobny Polpharma Biologics, który trafi do pacjentów.

– Cieszymy się, że nasz wedolizumab pozytywnie zakończył pierwszy etap badań klinicznych. Naukowcy Polpharma Biologics przeprowadzili prace nad cząsteczką od etapu stworzenia linii komórkowej, aż po stworzenie procesu pozwalającego na produkcję w pełnej skali, co może doprowadzić nas w przyszłości do komercjalizacji leku – mówi dr Konstantin Matentzoglou, członek Rady Nadzorczej Grupy Polpharma Biologics. – Nasza spółka nabrała tempa, a krajowy sektor biotechnologii razem z nami. Dwa lata temu świętowaliśmy zatwierdzenie przez EMA i FDA biopodobnego ranibizumabu, a rok temu biopodobnego natalizumabu. Liczymy na to, że w ciągu najbliższych lat dołączy do nich opracowywany biopodobny wedolizumab. Byłby to już trzeci lek biopodobny produkowany w Polsce.

Kamil Kowalczyk

Dary „J-elity” dla szpitala w Szczecinie

Dzięki darowiźnie Towarzystwa „J-elita” Szpital Wojewódzki w Szczecinie – Arkońska i Zduńsko, wzbogacił się o: wózki wielofunkcyjne, fotele biurowe, lodówkę, słupek stojący, fotel zabiegowy i wózek zabiegowy. W przekazaniu sprzętów wzięli udział m.in.: prezes oddziału zachodniopomorskiego „J-elity” i lekarka oddziału gastroenterologii i chorób wewnętrznych Romana Kosik-Warzyńska, wiceprezes zarządu oddziału zachodniopomorskiego „J-elity” Irena Gorczyca, członek zarządu oddziału Wiesław Gorczyca, a za strony ośrodka p.o. zastępca dyrektora ds. leczenia SWwSZ, lek. Jarosław Bursa oraz lekarz kierujący oddziałem gastroenterologii i chorób wewnętrznych dr n. med. Krzysztof Niedzielin.

W 2023 roku Towarzystwo „J-elita” zakupiło i przekazało sprzęt i wyposażenie dla szpitala za 33.444 zł, w tym: aparat do pomiaru przeciwciał anty-lek infliksimabu i adalimumabu oraz dwa fotele do wlewów leków biologicznych.

hoł



Pierwsza poradnia leczenia NZJ na Śląsku

Od kwietnia działa w Wojewódzkim Szpitalu Specjalistycznym nr 5 w Sosnowcu pierwsza w regionie Poradnia Nieswoistych Chorób Zapalnych Jelit.

Do stworzenia poradni jej twórców skłoniła rosnąca liczba zachorowań na wrzodziejące zapalenie jelita grubego i chorobę Leśniowskiego-Crohna.

– Ze względu na wieloprofilowość naszego szpitala oraz współpracę z Poradnią Reumatologiczną, Poradnią Okulistyczną, Poradnią Chirurgiczną, Poradnią Neurologiczną oraz Poradnią Kardiologiczną pozwoli ona skoordynować i dostosować opiekę do indywidualnych potrzeb naszych chorych, uwzględniając nie tylko ich objawy, ale także możliwe powikłania, również te pozajelitowe – podkreślił, cytowany w informacji prasowej, kierownik Oddziału Gastroenterologii z Pododdziałem Leczenia Nieswoistych Chorób Zapalnych Jelit, dr n. med. Dawid Szkudłapski.

hoł



Towarzystwo „J-elita” zostało laureatem konkursu nr 1/2023 pn. „Możemy więcej”, kierunek pomocy 3: wzrost aktywności osób niepełnosprawnych w różnych dziedzinach życia.

Nazwa projektu: „Niepełnosprawność nie musi ograniczać – kontynuacja”.

Okres trwania projektu: 1 kwietnia 2024 r. do dnia 31 marca 2025 r. Dofinansowanie PFRON – 306 086,80 zł. Projekt polega na organizacji pobytu osób z niepełnosprawnościami połączonego z aktywnym wypoczynkiem oraz konsultacjami psychologicznymi. Jego celem jest uświadomienie chorym na NZJ, że sama choroba nie jest ograniczeniem. Jedynym ograniczeniem jest dostosowanie aktywności do potrzeb i możliwości uczestników. Planowane spotkania mają służyć zwiększeniu ich aktywności życiowej i fizycznej.

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

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

Oddział Kujawsko-Pomorski

facebook.com/jelita.kujawskopomorskie

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

Oddział Lubelski

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

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

Oddział Mazowiecki

facebook.com/jelita.mazowsze

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

Oddział Podkarpacki

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

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

Oddział Pomorski

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

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

Oddział Warmińsko-Mazurski

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

Oddział Wielkopolski

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

Oddział Zachodniopomorski

facebook.com/jelitazachodniopomorskie

tel. 504 817 132

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

Inne przydatne adresy

Forum internetowe dla osób chorych na NZJ
j-elita.org.pl/forum/

European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis
Associations, efcca.org

Crohn i colitis - wspólna sprawa. Grupa dla wszystkich
chorych na jelita
facebook.com/groups/chorobyjelita/

Polskie Towarzystwo Stomijne Pol-ilko, polilko.pl

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

Polskie Towarzystwo Żywienia Pozajelitowego, Dojelitowego
i Metabolizmu (POLSPEN), polspen.pl

Fundacja EuropaColon Polska
europacolonnepolska.pl/

Portal jelitowe.pl
jelitowe.pl

Crohn's & Colitis UK
crohnsandcolitis.org.uk/

Crohn's & Colitis Foundation of America, ccfa.org

19 maja - Światowy Dzień NZJ 2024

Na całym świecie żyje 10 milionów osób z NZJ

chorobą Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego

W Polsce jest nas ponad 100 tysięcy

Nieswoiste zapalenia jelit (NZJ) to przewlekłe choroby autoimmunologiczne. Objawiają się m.in.: bólem brzucha, biegunką, zmęczeniem, utratą masy ciała, domieszką krwi w stolcu, a u dzieci opóźnieniem wzrastania.

Choroby wiążą się z licznymi hospitalizacjami.

Bardzo często zachodzi również konieczność leczenia chirurgicznego i usunięcia fragmentu jelita różnej długości, niejednokrotnie połączonego z wyłonieniem stomii.

Dla wielu pacjentów NZJ oznacza niepełnosprawność, wstyd i wykluczenie społeczne.

Większość zachorowań przypada na osoby młode
- do 35. roku życia.

Innowacyjne leczenie i opieka spersonalizowana podnoszą komfort naszego życia i są dla nas szansą na kontynuowanie nauki, aktywności zawodowej, uczestniczenie w życiu społecznym oraz realizację planów i marzeń.



J-elita

