

kwartalnik

J-elita

nr **1** (72)

ISSN 1898-6749

styczeń – marzec 2026



Przekaż 1,5 %

na Towarzystwo „J-elita”, KRS 0000238525

W numerze:

- 3 Dlatego warto przekazać 1,5% na Towarzystwo „J-elita”
- 4 Dzień Edukacji o NChZJ w Białymstoku
- 5 Zimowe ładowanie akumulatorów z „J-elitą”
- 6 Dzień Edukacji o NChZJ w Rzeszowie
- 7 Dzień Edukacji o NChZJ w Krakowie
- 8 „J-elita” zagrała razem z WOŚP
Piosenka „J-elity”
- 9 NChZJ a obturacyjny bezdech senny
- 10 Zaawansowane leczenie NChZJ u dzieci w Polsce
- 13 Choroby zapalne jelit a myśli samobójcze
- 14 Dziesięć miesięcy w kolejce do gastroenterologa
Odwołuję nie blokuję

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:

Piotr Chrzanowski

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,

wraz z nadejściem wiosny wkraczamy w kolejny, 21. rok działalności Towarzystwa „J-elita”. Za nami już pierwsze trzy spotkania w ramach Dni Edukacji o Nieswoistych Chorobach Zapalnych Jelit (NChZJ). To znak rozpoznawczy naszego stowarzyszenia, okazja dla specjalistów do podzielenia się wiedzą, a dla nas, chorych i ich bliskich do spotkania, wymiany doświadczeń i wzajemnego wsparcia. Dni Edukacji odbyły się już w Białymstoku (s. 4), Krakowie (s. 7) i Rzeszowie (s. 6), a kiedy piszę te słowa zbliża się konferencja w Kielcach. Planujemy już spotkania w kolejnych miastach.

Znajdą tu Państwo także informacje o organizowanych przez „J-elitę” letnich turnusach, w górach i nad morzem oraz relację z zimowego pobytu w Tatrach. Nie byłibyśmy w stanie podjąć się takich przedsięwzięć, gdyby nie Państwa wsparcie z 1,5% podatku. Bardzo prosimy, byście Państwo pamiętali o nas podczas tegorocznych rozliczeń. **Towarzystwo „J-elita”, KRS 0000238525**. O tym, co robimy, i jak naszą działalność odbierają osoby dotknięte chorobami zapalnymi jelit i członkowie ich rodzin przeczytają Państwo na s. 3.

Ten numer kwartalnika będzie szczególnie ważny dla rodziców chorych dzieci. Znajdą tu Państwo bowiem artykuł na temat leczenia biologicznego pacjentów pediatrycznych (s. 10). Część merytoryczną dopełniają publikacje o obturacyjnym bezdechu sennym (s. 9) oraz związku NChZJ z myślami i zachowaniami samobójczymi (s. 13). Choroba ma wpływ nie tylko na nasze ciało, ale także na psychikę. Warto o tym pamiętać.

Wszystkiego najlepszego z okazji Świąt Wielkanocnych!

Redaktor Naczelny

Jacek Hołub
Jacek Hołub



il. Weronika Szwarnóg

Dlatego warto przekazać 1,5% na Towarzystwo „J-elita”

Są blisko cztery tysiące powodów, dla których warto przekazać 1,5% podatku na Towarzystwo „J-elita”. Tyle osób z chorobami zapalnymi jelit i ich bliskich z całej Polski liczy nasza organizacja.

Choroba Leśniowskiego-Crohna, wrzodziejące zapalenie jelita grubego, mikroskopowe zapalenie jelita.

Choć każdy z nas jest inny, łączą nas ta sama diagnoza, ten sam ból, podobne objawy i trudne doświadczenia życia z chorobą. Wszyscy przechodzimy tę samą drogę, przez poradnie, SOR-y, szpitalne oddziały gastroenterologii, sale do terapii biologicznej i często sale operacyjne. W „J-elicie” wiemy, jak ważne są pierwsze dni i tygodnie po diagnozie, jak bardzo potrzebna jest wiedza na temat choroby, diagnostyki, możliwości leczenia czy diety. Jak ważne jest wsparcie innych i poczucie, że nie jesteśmy sami.

Towarzystwo „J-elita” powstało po to, żeby odpowiadać na te potrzeby. Nie pobierając za to od chorych ani grosza, bo stowarzyszenie nie działa po to, żeby zarabiać, tylko żeby pomagać. Dlatego tak ważne jest wsparcie dla naszych działań przez przekazanie 1,5% podatku PIT na Towarzystwo „J-elita” – KRS 0000238525. Liczy się każda złotówka!

Co daje pacjentom „J-elita”?

- Bezpłatne i dostępne w formie e-booków i broszur poradniki na temat choroby i komiksy dla chorych dzieci.
- Kwartalnik i stronę internetową z mnóstwem przydatnych informacji.
- Otwarte spotkania z cyklu Dni Edukacji o Nieswoistych Chorobach Zapalnych Jelit (NChZJ) w największych polskich miastach, w których swoją wiedzę dzielą się m.in. lekarze, dietetycy i psychologowie.
- Nieodpłatne wsparcie psychologa dla członków organizacji.
- Pomoc chorym w trudnej sytuacji materialnej w zakupie leków.
- Organizację turnusów dla chorych dzieci, młodzieży i dorosłych z rodzinami, z opieką lekarza, pielęgniarki i psychologa, animatorami dla młodszych kuracjuszy i odpowiednią dietą, oraz możliwością dofinansowania przez PFRON.
- Pikniki i spotkania integracyjne. Grupę wsparcia „Brygada-J” w Rzeszowie.
- Darowizny na zakup wyposażenia dla szpitalnych oddziałów leczących małych i dużych pacjentów z NChZJ, w tym m.in. fotele do terapii biologicznej.
 - „J-elita” dała mi wiedzę na temat choroby. Ludzi, których poznałam, którzy rozmawiają o chorobie, wymieniają się doświadczeniami, wspierają i są obok! Pomogła mi oswoić się z tym, z czym się zmagam. A również dała mi dużo radości – komentuje Patrycja Firs.
 - Turnusy z „J-elitą” to najlepsze wakacje w życiu!
 - Dzięki konferencji zorganizowanej przez „J-elitę” znalazłam lekarza, który z wielkim sercem i zaangażowaniem

poprowadził moje leczenie i dziś funkcjonuję o wiele lepiej niż dwa lata temu – dodaje na Facebooku MarieAnn Ho. – Poza tym cudowne chwile w górach i niezapomniane wspomnienia z cudownymi ludźmi, bez stresu, ze zrozumieniem i wspianą rodzinną atmosferą. Do tego cykliczne webinary, które dają ogrom wiedzy. Dziękuję, że jesteście.

Jerzy Miernik wymienia, że „J-elita” dała mu wiedzę pomocną w walce z chorobą, świetne wykłady na Dniach Edukacji oraz rozmowy z życzliwymi lekarzami na turnusach. – Może jeszcze ważniejsze, jakże miłą atmosferę na spotkaniach, turnusach w bieżących kontaktach.

Pan Jerzy zwraca również uwagę na walkę „J-elity” o dostęp do nowoczesnego leczenia. Towarzystwo działa w tym zakresie ramię w ramię z klinicystami oraz naukowcami. Dzięki naszym wspólnym wysiłkom w programach lekowych w Polsce dostępnych jest pięć innowacyjnych leków w chorobie Leśniowskiego-Crohna, w tym pierwsza substancja w tabletkach (od 2024 roku) oraz osiem we wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego. Udało się także wywalczyć m.in.: bezterminowe leczenie pacjentów z NChZJ lekami biologicznymi (od 2022 roku) i łatwiejszy dostęp do nowoczesnych terapii w ramach programów lekowych (od 2024 roku).

O niesieniu wiedzy wspomina także internauta o nicku Wia Jac, który wskazuje, że stowarzyszenie dało mu „więcej informacji o chorobie”. – Bardziej mi pomogli niż lekarze – twierdzi.

Na wyjątkową atmosferę, jaka panuje w stowarzyszeniu, zwraca uwagę wiele osób.

– „J-elita” jest dla mnie jak rodzina. To właśnie tu znalazłam spokój, prawdę i swoje miejsce. Miejsce, w którym mogę być sobą, a choroba przestaje mieć znaczenie – mówi Angelika Razim.

– To ludzie, którzy zawsze wesprą słowem i czynem. Przy których można być sobą, z całym bagażem doświadczeń. Przy których nie trzeba udawać, wstydzić się. Przy których można otwarcie mówić o tym, co boli w głowie i w ciele – twierdzi Katarzyna Kołodziej.





– „J-elita” to taki anioł stróż w postaci ludzi rozumiejących, wspierających i będących „mimo wszystko” z nami, chorującymi. To siła ludzi, którzy są dla siebie nawzajem – uzupełniają facebookowa „Święta Magdalena”.

Sylwia Pierścieniak z naszym stowarzyszeniem jest związana już od 18 lat. – Na początku dostałam bardzo dużo wiedzy, ogrom wsparcia i ukierunkowanie w szukaniu lekarza, diagnozy. Dzisiaj dla mnie „J-elita” to przede wszystkim ludzie, relacje, bycie ze sobą, budowanie więzi. To miejsce, w którym mogę być dla

innych, mogę podzielić się tym, co wiem, czego doświadczyłam, dzielić się tym, co sama dostałam. Bo dostałam za darmo, z serca.

Małgorzata Makowska i jej rodzina, po diagnozie dziecka, dzięki „J-elicie” odzyskała poczucie bezpieczeństwa. – Byliśmy przerażeni. Nic nie wiedzieliśmy na temat choroby syna – wspomina. – Co dalej? Co robić? I wtedy plakat, informacja od lekarza, że warto posłuchać, dołączyć. Chwila zastanowienia i... dołączyliśmy. Całą trójką. Dziękujemy Wam za to, że jesteście. Że wspieracie, w końcu wi-

dzimy drogę. Dalszą drogę dla naszego syna. Dla nas.

– „J-elita” to ludzie, którzy dbają o dobrostan, poprawę życia osób z NChZJ, zabiegają o jak największą dostępność nowoczesnych leków, wspierają finansowo przy zakupie leków, pomogą słowem, gdy ciężko, cieszą się razem z nami, gdy jest dobrze – komentuje Małgorzata Stachecka. – Pomagają wierzyć, że po każdej burzy wychodzi słońce

Krzysztof Mikiel

Dzień Edukacji o NChZJ w Białymstoku

Dzień Edukacji o NChZJ w Białymstoku odbył się 13 grudnia 2025 roku w auli Uniwersyteckiego Dziecięcego Szpitala Klinicznego.

Spotkanie otworzyła prezes oddziału podlaskiego „J-elity” dr hab. n. med. Urszula Daniluk z Kliniki Pediatrii, Gastroenterologii, Hepatologii, Żywienia, Alergologii i Pulmonologii Uniwersyteckiego Dziecięcego Szpitala Klinicznego UDSK w Białymstoku. Wstępem do wykładów specjalistów było wystąpienie prezes zarządu głównego „J-elity” Agnieszki Gołębiewskiej, która przybliżyła zebranych działalność organizacji świętującej w zeszłym roku 20. urodziny i podziękowała przedstawicielom zarządu oddziału oraz wolontariuszom za zaangażowanie w prace na rzecz chorych.

Z pierwszego wykładu na temat komunikacji lekarz-pacjent, który wygłosiła dr n.med. Dagmara Bogdanowska-Charkiewicz z Kliniki Gastroenterologii i Chorób Wewnętrznych Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego (USK) w Białymstoku dowiedzieliśmy się m.in. jak ważne jest przygotowanie się chorego do wizyty. Spisanie listy objawów i pytań do specjalisty może usprawnić wizytę u lekarza i sprawić, że maksymalnie wykorzystamy czas w gabinecie.

Dzięki kolejnej prelekcji poświęconej manifestacjom nieswoistych chorób zapalnych jelit ze strony układu ruchu, którą przedstawiła dr n. med.

Małgorzata Fiedorczyk-Baran z Kliniki Reumatologii i Chorób Wewnętrznych USK dowiedzieliśmy się, że choroba dotyka nie tylko jelit. O tym, że stomia nie musi oznaczać końca świata przekonywała Magdalena Rumińska, pacjentka z wrzodzącym zapaleniem jelita grubego, która stwierdziła, że dzięki stomii odzyskała wolność i żyje na własnych zasadach – bez biegunek, anemii, zmęczenia i bólu. I nie wstydzi się, że nosi woreczek. Wykład lek. med. Klaudii Zielińskiej z Kliniki Gastroenterolo-

gii i Chorób Wewnętrznych USK był poświęcony roli diety i zdrowego stylu życia w NChZJ. Okazuje się, że mają one ogromne znaczenie. Temat pogłębiła lek. med. Izabela Murzyn z Kliniki Pediatrii, Gastroenterologii, Hepatologii, Żywienia, Alergologii i Pulmonologii UDSK, która powiedziała o wpływie diety CDDED, czyli nowoczesnego leczenia żywieniowego w chorobie Leśniowskiego-Crohna na jej przebieg, przybliżyła jej zasady oraz wskazania do jej zastosowania.

Sylwia Pierścieniak



Zimowe ładowanie akumulatorów z „J-elitą”

Intensywność, energia, bajkowa aura i ta niezwykła, domowa przytulność, która sprawia, że nawet siarczysty mróz przestaje być straszny – to najlepsze słowa opisujące tegoroczny zimowy turnus Towarzystwa „J-elita” w Tatrach, który odbył się w pierwszych dniach stycznia 2026 roku.

Do Poronina z „J-elitą” wracamy od lat i robimy to z nieskrywaną przyjemnością. To miejsce stało się dla nas bezpieczną bazą, w której każdy czuje się swobodnie. Tym razem nasza „turnusowa rodzina” liczyła aż 170 osób! Aby każdy mógł wypocząć w komfortowych warunkach, korzystaliśmy z gościnności dwóch zaprzyjaźnionych pensjonatów: Skalnicy oraz Szpiglasowy Residence.

Zaczęliśmy z dużą dawką energii. Już pierwszego dnia, tuż po spotkaniu organizacyjnym, ruszyły zapisy na wycieczki. A plan był naprawdę ambitny! Od zimowych spacerów Doliną Kościeliską i odkrywania uroków Zakopanego, aż po wyprawę na Słowację. Tam czekała na nas Tatrzańska Świątynia Lodowa – w tym roku rzeźbiarze odtworzyli z lodu bazylikę św. Jana na Lateranie. Monumentalna lodowa bryła, w połączeniu z dźwiękami sakralnej muzyki, zrobiła na wszystkich ogromne wrażenie.

Podczas wycieczek towarzyszył nam przewodnik tatrzański. Dzięki jego opowieściom góry przestały być tylko tłem, a stały się żywą historią o krajobrazie i mieszkających tu ludziach. Szczególnie poruszający był spacer po Cmentarzu Zasłużonych na Pęksowym Brzyzku, gdzie w ciszy i skupieniu słuchaliśmy o tych, którzy tworzyli legendę Tatr.

Najpiękniejsze w naszych wyjazdach jest to, że każdy znajduje w nich

przestrzeń dla siebie. Podczas gdy fani nart i snowboardu testowali pobliskie stoki (niektórzy z nas po raz pierwszy w życiu!), inni wybierali piesze szlaki. Wędrowaliśmy Doliną Strążyską i Doliną Białego, podziwiając zamrożony wodospad Siklawica. Przy Wielkiej Krokwi zaliczyliśmy moment prawdziwego niedowierzania: widok ratraka, który wspinał się niemal pionowo po stoku skoczni, zostanie w naszej pamięci na długo! A po wysiłku? Cekał nas zasłużony relaks w gorących wodach termalnych.

Wieczorami wszystkie drogi prowadziły do wspólnej jadalni. To właśnie wtedy robiło się naprawdę gwarno. Rozmowy, żarty i dzielenie się wrażeniami z całego dnia – te chwile budują naszą społeczność najmocniej. Nie zapomnimy też wieczoru przy ognisku, któremu towarzyszyła piękna pełnia księżyca. Choć noc była wyjątkowo mroźna, trzymaliśmy się blisko płomieni, piekąc kiełbaski i oscypki. Najbardziej zahartowani biesiadowali pod wiatą, a gdy zimno dawało o sobie znać, rozgrzewaliśmy się tańcem pod rozgwieżdżonym niebem. Kolejny wieczór przeniósł nas już do ciepłych wnętrz na tradycyjną biesiadę. Parkiet najpierw opanowały dzieci, a później długo bawili się dorośli.

Jeśli ktoś wolał spokojniejszą rozrywkę, mógł liczyć na partię bilarda, darta czy wieczory z planszówkami, które przyciągały naszą młodzież. Ostatni wieczór upłynął pod znakiem domowego zapachu gofrów. Wspólne pieczenie i dekorowanie słodkości sprawiło, że cały pensjonat wypełnił się kojącą, rodzinną atmosferą. Wisienką na torcie

była niespodzianka od jednego z uczestników – pokaz amatorskiego filmu z wyprawy własnym autem przez Saharę. Opowieści o miejscach z dala od głównych turystycznych szlaków pozwoliły nam na chwilę przenieść się z mroźnych Tatr w sam środek gorącej pustyni.

Turnus to dla nas nie tylko zabawa, ale i bezcenne poczucie bezpieczeństwa. Nad naszym zdrowiem czuwała prof. Aleksandra Banaszkiewicz. Pani profesor poświęciła też mnóstwo czasu na indywidualne konsultacje, za co jesteśmy jej ogromnie wdzięczni. Mogliśmy także porozmawiać z dr. Arielem Liebertem o nowościach w programach lekowych, a nasza niezastąpiona pielęgniarka Bożenka była gotowa do pomocy w każdej potrzebie.

Warto dodać, że dzięki projektowi PFRON „Niepełnosprawność nie musi ograniczać - edycja 3”, udało się pozyskać dofinansowanie, które sprawiło, że turnus stał się bardziej dostępny dla osób z niepełnosprawnościami. Mogły one otrzymać dofinansowanie do kosztów udziału w nim.

Ten wyjazd był nam wszystkim ogromnie potrzebny. Pozwolił „odpiąć się” od codziennych trosk, zanurzyć w feryjnym szaleństwie i nabrać dystansu do problemów zdrowotnych. Choć jesteśmy grupą niezwykle różnorodną, w Poroninie połączyło nas to, co najważniejsze: zrozumienie i akceptacja.

Gdy czytam na naszej grupie pożegnane: „koniecznie do zobaczenia na kolejnym turnusie!”, wiem, że nasze akumulatory zostały naładowane na długo. Już teraz odliczam dni do kolejnego spotkania!

Dorota Pięta



fot. Sylwester Pięta



Dzień Edukacji o NChZJ w Rzeszowie

Rzeszowski Dzień Edukacji o NChZJ, który odbył się 24 stycznia 2026 roku w Klinicznym Szpitalu Wojewódzkim nr 2, zgromadził nie tylko osoby chore, ale także ich rodziny, lekarzy specjalistów i personel szpitala.

Przed rozpoczęciem wykładów trudno było zauważyć, że wydarzenie organizują osoby, które na co dzień żyją z nieuleczalnymi chorobami jelit. Pełni entuzjazmu, w atmosferze wzajemnego wsparcia, działaliśmy tak, by wszystko było dopięte na ostatni guzik.

Jako pierwszy mikrofon wziął w dłoń prof. dr hab. n. med. Bartosz Korczowski, który po raz kolejny prowadził wydarzenie. Po przywitaniu uczestników, z okazji 20-lecia działalności „J-elity” osoby zasłużone dla podkarpackiego oddziału zostały uhonorowane srebrnymi odznakami towarzystwa.

Pierwszym wykładowcą był gość z Warszawy, lek. med. Adam Kroc, który przybliżył nam innowacyjne leki na NChZJ, omawiając ich specyfikę i mechanizm działania. Przedstawił też kryteria, w oparciu o które gastroenterolodzy dobierają pacjentom daną substancję w ramach programów lekowych.

O tym, jak wyglądają i na czym polegają badania diagnostyczne w NChZJ, mówiła lek. med. Ewelina Bartosiewicz. Prelegentka skupiła się na endoskopii, sporo uwagi poświęcając właściwemu przygotowaniu do kolonoskopii i omawiając dietę ubogoresztkową, która powinna być stosowana przez pacjentów przed badaniem. Ostrzeżeniem były dla nas zdjęcia jelit z zalegającymi resztkami pokarmowymi, uniemożliwiającymi poprawne opisanie stanu zdrowia pacjenta.

Następnym punktem programu było wystąpienie lek. med. Sylwii Nemeček, poświęcone objawom pozajelitowym w NChZJ. Wystąpienie pielęgniarki stomijnej Grażyny Boratyn dotyczyło życia ze stomią, na przykładzie losów pacjentów z woreczkiem na brzuchu, których funkcjonowanie znacząco się poprawiło po zabiegu ileostomii lub kolostomii. Po prelekcji odbyła się dyskusja. Wszyscy, którzy chcieli dowiedzieć się czegoś więcej, uzyskali wyczerpujące odpowiedzi na swoje pytania. Prelegentka zachęcała także



do konsultacji na temat worków stomijnych przy przygotowanym przez nią stanowisku z produktami różnych producentów.

Natalia Bator jest pacjentką z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego, a zarazem dietetyczką kliniczną, od niedawna specjalizującą się w psychogastroenterologii. W swoim wystąpieniu poruszyła m.in. temat diety u osób z otyłością chorujących na NChZJ. Wskazywała na pozytywne diety śródziemnomorskiej w okresie remisji oraz diety lekkostrawnej i ubogoresztkowej w zaostrzeniu choroby. Podkreśliła także, że w przypadku NChZJ ważne jest unikanie infekcji pokarmowych, wywołanych spożyciem surowych i niepasteryzowanych produktów zwierzęcych czy brakiem higieny w kuchni. Ponadto wskazała, że w przypadku chorych ważna jest praca nad składem ciała, a nie tylko utrzymaniem prawidłowej masy ciała. Po wykładzie odbyła się sesja pytań i odpowiedzi, m.in. na temat źródeł żelaza w diecie osób zmagających się z niedokrwistością, brakiem apetytu u pacjentów stosujących immunosupresję czy wprowadzaniem nowych produktów do diety w celu adaptacji mikroflory jelitowej i jej regeneracji w okresie remisji.

Podczas przerwy obiadowej w kularach odbywały się dyskusje, zarówno z prelegentami, jak i pomiędzy uczestnikami wydarzenia – pacjentami z NChZJ i ich bliskimi. Kolejnym wystąpieniem był wykład mgr Beaty Rosłan, poświęcony roli wsparcia psychogastroenterologicznego pacjentów w wieku rozwojowym z NChZJ i ich rodzin w obliczu choroby przewlekłej. Opisane zostały najczęstsze problemy pacjentów oraz metody pomocy, jakiej może udzielić rodzina, osoby bliskie i specjaliści.

Ostatnim wykładem było wystąpienie mgr Aleksandry Wąsacz, która przedstawiła znany Towarzystwu „J-elita” probiotyk CDS22. Przed oficjalnym zakończeniem wydarzenia na scenie auli szpitala pojawili się wolontariusze z podkarpackiego oddziału „J-elity”, którzy przedstawili działalność grupy wsparcia „Brygada-J”.

Do zobaczenia na kolejnym Dniu Edukacji o NChZJ za rok!

Karol Skrobacz



*Podaruj uśmiech
dzieciom z NChZJ*



Agata Młynarska

Przeznacz 1,5% na Towarzystwo J-elita - KRS 0000238525



Dzień Edukacji o NChZJ w Krakowie

Za nami Małopolskie Dni Edukacji o Nieswoistych Zapaleniach Jelit, które odbyły się 17 stycznia 2026 roku w krakowskim Hotelu Radisson Blu. Tegoroczne wydarzenie miało wyjątkowy, jubileuszowy wymiar – wspólnie uczciliśmy 20-lecie działalności Towarzystwa „J-elita”.

Przed rozpoczęciem wykładów trudno było zauważyć, że celem konferencji było zwiększanie świadomości na temat nieswoistych chorób zapalnych jelit (NChZJ), prezentacja aktualnej wiedzy medycznej oraz stworzenie przestrzeni do wymiany doświadczeń pomiędzy specjalistami a pacjentami.

Spotkanie otworzyła prezes „J-elity” Agnieszka Gołębiewska, która przedstawiła dorobek stowarzyszenia oraz podkreśliła znaczenie organizacji jako źródła wsparcia, edukacji i integracji środowiska chorych. Z okazji jubileuszu osoby szczególnie zasłużone dla towarzystwa, w tym lekarzy oraz wolontariuszy oddziału małopolskiego, uhonorowano statuetkami Przyjaciół Towarzystwa „J-elita” i pacjentów z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit oraz srebrnymi odznakami.

W trakcie konferencji eksperci w dziedzinie gastroenterologii, dietyki, opieki medycznej i praktycy kliniczni w przystępny sposób wyjaśniali, czym są choroby zapalne jelit, jakie są możliwości nowoczesnej terapii oraz jak dbać na co dzień o zdrowie jelit. Profesor dr hab. n. med. Małgorzata Zwolińska-Wcisło omówiła rolę czynników środowiskowych w rozwoju NChZJ oraz możliwości ograniczania ich wpływu i zapobiegania skutkom. Z kolei prezes oddziału małopolskiego Towarzystwa „J-elita” dr hab. n. med. Małgorzata Śladek, prof. UJ przedstawiła najnowsze kierunki terapeutyczne oraz aktualne wyzwania w leczeniu choroby Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącego zapalenia jelita grubego (WZJG).

Istotną część konferencji poświęcono leczeniu żywieniowemu, jako ważnemu elementowi długofalowej terapii. Profesor Śladek podkreśliła, że troska o zdrowie jelit to nie tylko odpowiednio dobrana dieta, lecz także kompleksowy styl życia. Zwró-

ciła uwagę, że leczenie żywieniowe w NChZJ nie jest chwilowym zaleceniem, ale trwałym elementem codziennego funkcjonowania pacjenta. Dietetyk mgr Ewelina Cichocka-Mroczek, specjalizująca się m.in. w żywieniu klinicznym, zaprezentowała dodatkowo specyfikę postępowania dietetycznego u pacjentów z tzw. podwójnym wyzwaniem, czyli NChZJ współistniejącymi z otyłością.

W dalszej części spotkania przedstawiciel firmy Pharmabest omówił rolę mikrobioty jelitowej we WZJG, natomiast przedstawicielka firmy Pallmed przybliżyła praktyczne aspekty pielęgnacji dostępu dojelitowego i pozajelitowego.

Wolontariusze są podstawą działalności „J-elity”. Jednym z zaproszonych prelegentów był Piotr Chrzanowski, wolontariusz oddziału podkarpackiego. Podzielił się on swoją historią choroby – opowiedział o trudnych momentach, kryzysach i drodze do odbudowania siły oraz poczucia sensu działania. Swoje doświadczenia przekuł w chęć pomagania innym, angażując się w działalność grupy wsparcia „Brygada-J”, skupiającej osoby chorujące na NChZJ oraz ich bliskich. Grupa organizuje spotkania edukacyjne i integracyjne, które przełamują tabu związane z chorobami jelit oraz dają chorym bezpieczną przestrzeń do rozmowy i dzielenia się doświadczeniami.

Świadectwo Piotra było dowodem na to, że wolontariusze nie są jedynie wsparciem organizacyjnym, lecz fundamentem działalności Towarzystwa. To osoby aktywne zawodowo, studenci, uczniowie i rodzice, które pokazują,

że choroba nie musi wykluczać z życia społecznego, a może stać się impulsem do pomagania innym. Mówią głośno o chorobach jelit, które dla wielu są wstydlive, co pomaga chorym wyjść z izolacji. Są ekspertami przez swoje doświadczenie; oferują wsparcie, którego nie zastąpi lekarz, bo wiedzą, co oznacza zaostrzenie choroby czy lęk przed wyjściem z domu.

Ważnym elementem wydarzenia była możliwość zadawania pytań i otwartej rozmowy, która pozwoliła uczestnikom na bezpośredni kontakt z ekspertami oraz wolontariuszami i omówienie problemów związanych z codziennym życiem z NChZJ. Uczestnicy podkreślali, jak cenne jest poczucie, że nie są sami ze swoją chorobą. Każdy mógł również skorzystać z bezpłatnych materiałów edukacyjnych, poradników i publikacji skierowanych do dzieci.

Małopolskie Dni Edukacji o NChZJ po raz kolejny potwierdziły, jak ogromne znaczenie mają rzetelna edukacja, współpraca specjalistów oraz wsparcie pacjentów i ich rodzin w procesie leczenia chorób zapalnych jelit. Wydarzenie podkreśliło również kluczową rolę wolontariuszy oraz samego Towarzystwa „J-elita” jako organizacji pacjenckiej.

Dziękujemy wszystkim uczestnikom za obecność, a prelegentom za ogrom przekazanej wiedzy i empatii. Takie spotkania pokazują, że wspólnie budujemy świadomą i wspierającą społeczność, która pomaga lepiej zrozumieć chorobę i nauczyć się z nią żyć.

Julita Wolska-Bira



„J-elita” zagrała razem z WOŚP

Członkowie i wolontariusze „J-elity” przyłączyli się do Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy. Wielu z nas kwestowało na ulicach podczas styczniowego finału. W Białymstoku wspólnie ze społecznością Uniwersytetu Medycznego edukowaliśmy na stoisku w galerii Alfa, a w Rzeszowie zagrał zespół De Selfmades z gitarzystą z chorobą Leśniowskiego-Crohna. W tym roku orkiestrze przyświecało hasło „Zdrowe brzuszki naszych dzieci”. Zebrane środki zostaną przeznaczone na zakup sprzętu do diagnostyki i leczenia chorób przewodu pokarmowego u najmłodszych pacjentów z chorobami układu pokarmowego, w tym z chorobą Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego. Nic dziwnego, że do wolontariuszy WOŚP przyłączyli się członkowie „J-elity” – od dzieci, przez rodziców i dziadków, a na piersi wielu z nas zaczerwieniło się serduszko orkiestry.

W Białymstoku ochotnicy z „J-elity” pojawili się na wspólnym stoisku naszej organizacji i Uniwersytetu Medycznego w galerii Alfa, by dzielić się informacjami na temat chorób zapalnych jelit, naszymi poradnikami i komiksami dla chorych maluchów. Oprócz wydawnictw dużym powodzeniem wśród najmłodszych cieszyły się też balony z naszym logo. Pieniądze do puszek zbierała osobiście dr hab. n. med. Urszula Daniluk, gastroenterolog dziecięcy i prezes oddziału podlaskiego Towarzystwa „J-elita”!

Podczas rzeszowskiego finału orkiestry na Rynku dla miłośników ostrzejszego brzmienia zagrał zespół De Selfmades. Gitarzystą i wokalistą kapeli jest znany z działalności w „J-elicie” twórca grupy wsparcia dla

chorych „Brygada-J” Punk Rosomak, czyli Piotr Chrzanowski. Piotr od lat żyje z ch.L-C, co nie przeszkadza mu w działaniu na rzecz innych pacjentów i realizowaniu swojej muzycznej pasji.

Podczas 34. Finału Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy „Świąteczko do nieba” po raz kolejny rozświetliło kilkaset miejsc w Polsce i na całym świecie. To jedna z najpiękniejszych i najbardziej symbolicznych tradycji finału WOŚP, która mimo zmieniającej się formy wciąż niesie to samo przesłanie – nadzieję, solidarność i wiarę w lepszą przyszłość. „Świąteczko do Nieba” łączy nas ponad granicami i pokazuje, że dobro ma ogromną siłę i potrafi jednoczyć ludzi na całym globie.

W tym roku orkiestra zebrała na gastroenterologię dziecięcą rekordowe 183 mln zł! Na tę deklarowaną kwotę złożyły się każda wrzucona do puszek złotówka, każdy przelew i każda wylicytowana aukcja.

Podczas tegorocznego finału WOŚP działało aż 1681 sztabów, w tym 88 poza granicami Polski.

Agnieszka Kowalczyk



Czasem to walka o zwykły dzień

Porusza i inspiruje. Taka jest piosenka o „J-elicie”, którą stworzył Michał Drozdowski, wolontariusz z oddziału podlaskiego. – To utwór o wspólnocie, która rodzi się nie z hasła, lecz z doświadczenia – mówi.

*Nie wszystko widać po twarzy,
Czasem ból milczy jak mur.
Uśmiech potrafi oszukać,
gdy w środku trwa cichy szturm.*

*Nie każda bitwa ma krzyk, nie każda rana ma krew,
Czasem to walka o zwykły dzień, o oddech, o sen.*

– to słowa hip-hopowej piosenki, o chorobie i Towarzystwie „J-elita”, które ułożył wolontariusz z podlaskiego oddziału „J-elity” Michał Drozdowski. Michał ma 35 lat, jest żonaty, od czterech choruje na wrzodziejące zapalenie jelita grubego. Z powodu ciężkiej cukrzycy z niewydolnością nerek był dializowany, pogorszył mu się wzrok, miał operacje obojga oczu, a trzy lata temu przeszedł przeszczep nerki i trzustki. Dzięki niemu żyje bez dializ, może podróżować,

cieszy się życiem. Przez 15 lat pracował w drukarni wielkoformatowej, z powodu obniżonej odporności zmienił zatrudnienie. Jest wykwalifikowanym pracownikiem ochrony, ale na swoim stanowisku ma mały kontakt z ludźmi. Rok temu dołączył do „J-elity”. Uczestniczył w kilku wyjazdach organizowanych przez stowarzyszenie: wycieczce na Jurę Krakowsko-Częstochowską, w Bieszczadzkim Rajdzie i turnusie zimowym w Tatrach. Poznał tam ludzi, którzy pomimo choroby są razem i się nie poddają. Tak jak on. To o nich i o „J-elicie” jest piosenka, do której napisał tekst. Muzyka została wygenerowana przez sztuczną inteligencję – aplikację Suno AI.

Posłuchaj!

– To utwór o wspólnocie, która rodzi się nie z hasła, lecz z doświadczenia. Mówi o ludziach, którzy codziennie mierzą się z chorobą, zmęczeniem, niepewnością i ograniczeniami, ale mimo to wstają i próbują jeszcze raz – wyjaśnia Michał.

Jacek Hołub





Nieswoiste choroby zapalne jelit a obturacyjny bezdech senny

Dlaczego warto sprawdzić swój oddech podczas snu?

Obturacyjny bezdech senny (OBS) jest schorzeniem stosunkowo powszechnym, które dotyka znaczący odsetek populacji. Towarzyszy mu jednak niski poziom świadomości społecznej.

Zdiagnozowanie i właściwe leczenie obturacyjnego bezdechu sennego może przynieść korzyści w zakresie poprawy jakości życia, jak i zmniejszenia ryzyka poważnych powikłań zdrowotnych. W świetle wyników badań, leczenie OBS może przyczynić się do **redukcji pięcioletniego ryzyka śmiertelności z przyczyn sercowo-naczyniowych aż o 55 proc¹.**

Dlaczego w kwartalniku poświęconym problemom związanym z nieswoistymi zapaleniami jelit, pojawia się artykuł o problemach z oddychaniem? Okazuje się, że NChZJ może rzutować na... sen. Na podstawie danych ok. 300 tys. osób ustalono, że częstość występowania OBS wynosiła 7,8 proc. w przypadku pacjentów z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego (WZJG) i 7,2 proc. w przypadku chorych na chorobę Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C), w porównaniu z 4,3 proc. u osób bez NChZJ².

Obturacyjny bezdech senny to choroba, która charakteryzuje się występowaniem co najmniej pięciu, trwających nie krócej niż 10 sekund, epizodów bezdechu (apnea) lub znacznych spłyceń oddychania (hypopnea), skutkujących spadkiem wysycenia krwi tętniczej tlenem o ≥ 3 proc. w stosunku do poziomu sprzed bezdechu/spłyceń, przy zachowanych ruchach mięśni oddechowych, na godzinę snu. Miarą ciężkości choroby jest Apnea Hypopnea Index (AHI), który oznacza liczbę bezdechów przypadających średnio na godzinę snu³.

AHI < 5: wartości uznawane za fizjologiczne, nie wskazujące na obecność patologii

AHI 5–14,9: łagodny

AHI 15–29,9: umiarkowany

AHI ≥ 30 : ciężki

Dlaczego to takie ważne?

Podczas przerw w oddychaniu, wysycenie krwi tlenem (saturacja) potrafi spaść nawet poniżej poziomu 70 proc., powodując niedotlenienie wszystkich organów. Może to prowadzić w dłuższym okresie do groźnych powikłań, jak np. zawał mięśnia sercowego, udar mózgu, cukrzyca typu II, nadciśnienie tętnicze, migotanie przedsionków, zaburzenia przewodzenia impulsów elektrycznych między przedsionkami a komorami serca, niewydolność serca, zaburzenia funkcji poznawczych, zaburzenia osobowości, depresja, czy nawet choroba nowotworowa. Powtarzające się spadki poziomu wysycenia krwi tlenem mogą mieć także destrukcyjny wpływ na nerwy wzrokowe. Nieleczony OBS zwiększa także ryzyko zaśnięcia w czasie prowadzenia pojazdu, którego konsekwencje trudno przewidzieć...

Czynniki ryzyka występowania OBS

Głównym czynnikiem ryzyka OBS jest otyłość, szczególnie związana ze zwiększeniem obwodu szyi (> 43 cm u mężczyzn). Co istotne, OBS prowadzi do zaburzeń hormonalnych regulujących apetyt, przede wszystkim poprzez zwiększenie wydzielania greliny (hormonu zwiększającego apetyt) oraz rozwój oporności na leptynę (hormon sytości). Te zmiany hormonalne sprzyjają zwiększonemu łaknieniu i mogą przyczyniać się do przyrostu masy ciała, co z kolei pogarsza nasilenie OBS, tworząc błędne koło. Nie oznacza to jednak, że OBS u osób o szczupłej budowie ciała nie występuje. Do innych czynników ryzyka można zaliczyć: płeć męską, wiek powyżej 40 lat (50 lat u kobiet), palenie tytoniu oraz anatomiczne cechy czaszkowo-twarzowe.

Głównym
czynnikiem ryzyka
OBS jest otyłość

Objawy i diagnostyka OBS

U pacjentów z OBS najczęściej występujące objawy możemy podzielić na dwie grupy **objawy występujące nocą:**

- chrapanie, w szczególności nieregularne,
- częste wybudzenia w nocy (w wielu przypadkach z towarzyszącym uczuciem dławienia, duszności czy niepokoju),

- wstawanie w nocy w celu oddania moczu (nokturia),

- wzmożona potliwość,
- odczuwanie kołatań serca,
- bezsenność, trudności z zaśnięciem,
- odczuwanie dolegliwości bólowych obrębie klatki piersiowej, oraz

objawy występujące w ciągu dnia:

- senność,
- zasypianie wbrew własnej woli,
- uczucie niewyspania rano,
- uczucie zmęczenia,
- problemy z koncentracją uwagi,
- zaburzenia funkcji poznawczych (w tym zaburzenia pamięci),
- zaburzenia potencji seksualnej,
- poranne bóle głowy.

W drugiej części artykułu, w kolejnym numerze kwartalnika, przybliżymy kwestie związane z diagnostyką i leczeniem OBS.

Marek Hornowski

1 Positive airway pressure therapy and all-cause and cardiovascular mortality in people with obstructive sleep apnoea: a systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials and confounder-adjusted, non-randomised controlled studies [https://www.thelancet.com/journals/lanres/article/PIIS2213-2600\(25\)00002-5/abstract](https://www.thelancet.com/journals/lanres/article/PIIS2213-2600(25)00002-5/abstract)

2 Prevalence of Obstructive Sleep Apnea Is Increased in Patients With Inflammatory Bowel Disease: A Large, Multi-Network Study Open Access Kyle Hoffman, MD, Emad Mansoor, MD, Muhammad Siyab Panhwar, MD, Miguel Regueiro, MD, Gregory Cooper, MD, Taha Qazi, MD Crohn's & Colitis 360, Volume 4, Issue 3, July 2022, otac026

3 Obturacyjny bezdech senny Magdalena Dobrowolska-Zarzycka, Jolanta Szymańska

Praca poglądowa Zdr Publ 2012;122(4): 430-433



Zaawansowane leczenie NChZJ u dzieci w Polsce

Leczenie choroby Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącego zapalenia jelita grubego u dzieci rządzi się innymi prawami. Wynika to z różnego charakteru tych chorób i, co za tym idzie, różnego ryzyka odległych powikłań – przynajmniej w klasycznych, jednoznacznych typach choroby.

Warto bowiem wiedzieć, że u dzieci wyróżnia się też IBDU (*Inflammatory Bowel Disease Unclassified*), czyli niesklasyfikowane NChZJ¹. W większości przypadków jednak różnicujemy chorych pomiędzy wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego (WZJG) a chorobą Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C).

W ch. L-C z czasem zapalenie prowadzi do zwężenia jelita lub powstania przetok. Są to nieprawidłowe, niewystępujące u zdrowej osoby połączenia pomiędzy odległymi częściami przewodu pokarmowego, a w przypadku przetok okołoodbytniczych łączące wewnątrz odbytnicy ze skórą. Zwężenia natomiast z czasem mogą prowadzić do niedrożności przewodu pokarmowego. Ch. L-C może rozwinąć się w całym przewodzie pokarmowym, od jamy ustnej aż po odbyt². Może przebiegać w sposób utajony, ale postępujący i okaleczający, co może być wskazaniem do włączenia leczenia biologicznego szybko, niezależnie od tego, ile zaostreń przeszedł pacjent i czasem niezależnie od tego, czy „wykorzystał” już wszystkie inne formy leczenia. Należy pamiętać, że po jakimś czasie od włączenia leczenia biologicznego jego efektywność się może się wyczerpać. We WZJG, w odróżnieniu od ch. L-C, choroba w klasycznej postaci obejmuje tylko jelito grube i nie powoduje przetok. Dlatego tutaj dalej obowiązuje zasada stopniowego „wspinania się” po drabinie lekowej, a sytuacji specjalnych, wymagających wczesnej kwalifikacji do leczenia biologicznego, jest mniej.

Ścieżki dostępu do leczenia biologicznego dla dzieci

Istnieją cztery ścieżki dostępu pacjenta pediatrycznego do zaawansowanych leków w NZJ:

1. Programy lekowe NFZ
2. Badania kliniczne
3. Ratunkowy dostęp do terapii lekowych (RDTL)
4. Leczenie szpitalne pozaprogramowe.

1. Programy lekowe NFZ

Programy lekowe to uregulowane rozporządzeniami Ministra Zdrowia zasady wdrażania drogich, nowoczesnych terapii. Cechują się dużą szczegółowością i sztywnością kryteriów włączenia, prowadzenia i wykluczenia z leczenia, co uzasadnia się optymalizacją doboru podgrupy pacjentów, którzy odniosą z niego korzyść. Rozporządzenie MZ w sprawie programów lekowych można znaleźć na stronie:

<https://www.gov.pl/web/zdrowie/obwieszczenia-ministra-zdrowia-lista-lekow-refundowanych>

Program lekowy oznaczony skrótem B.32 dla ch. L-C (dla dorosłych) umożliwia leczenie pięcioma preparatami: infliksimabem, adalimumabem, wedolizumabem, ustekinumabem, upadacytynibem. Do stosowania u dzieci ≥ 6 r.ż. program dopuszcza jedynie infliksimab dożylny (dla dorosłych jest też podskórny) i adalimumab, który jest wyłącznie lekiem podawanym podskórnie. Natomiast w programie B.55 dla WZJG dla dorosłych wymienionych jest osiem leków, jednak tylko jeden z nich (infliksimab) jest dopuszczony u dzieci ≥ 6 r.ż. Żeby dziecko mogło otrzymać ww. leki, musi spełnić jedno z kryteriów wymienionych w tabeli (przy braku przeciwwskazań):

Choroba Leśniowskiego-Crohna	Wrzodziejące zapalenie jelita grubego
Wynik w punktowej skali aktywności PCDAI ≥ 30 pkt przy braku odpowiedzi na leczenie steroidami lub lekami immunosupresyjnymi (azatiopryna, metotreksat) lub przy występowaniu przeciwwskazań lub objawów nietolerancji takiego leczenia.	Aktywność choroby PUCAI ≥ 35 pkt z niedostateczną odpowiedzią na standardowe leczenie, w tym leczenie steroidami lub 6-merkaptopuryną (6-MP) lub azatiopryną (AZA) lub przeciwwskazania lub nietolerancja takiego leczenia.
Obecność przetok okołoodbytniczych (z brakiem odpowiedzi na leczenie podstawowe: antybiotyki, leki immunosupresyjne, leczenie chirurgiczne) - niezależnie od nasilenia choroby.	Hospitalizacja z powodu ciężkiego rzutu choroby z niedostateczną odpowiedzią na 3-5 dniowe dożylnie leczenie steroidami lub przeciwwskazaniem do takiego leczenia
Obecność aktywnych zmian zapalnych (o określonym nasileniu) w badaniu endoskopowym u pacjenta, któremu usunięto fragment jelita, pomimo stosowanego leczenia immunosupresyjnego lub po przerwaniu leczenia immunosupresyjnego z powodu powikłań lub nietolerancji.	



Leczenie w programie lekowym ma wiele zalet dla pacjenta. Wymienić można przede wszystkim odrębne kolejki do hospitalizacji i badań wymaganych programem oraz ciągłość terapii po ukończeniu 18 r.ż. Wadą programów jest nieobjęcie leczeniem części dzieci, które w świetle aktualnych zaleceń Europejskiego Towarzystwa Gastroenterologii, Hepatologii i Żywienia Dzieci (ESPGHAN), kwalifikują się do terapii biologicznej. Według wytycznych opracowanych we współpracy z ECCO – European Crohn's & Colitis Organization, wiodącego światowego towarzystwa zajmującego się nauką o NChZJ, istnieją inne wskazania niż tylko aktywność choroby (PCDAI) i brak odpowiedzi na leczenie konwencjonalne. Możliwa jest sytuacja, że chory z pogorszeniem w badaniach obrazowych (rozszerzenie zakresu choroby w rezonansie, progresja do postaci przetokowej), który jest skąpoobjawowy, tzn. nie ma biegunk, bólów brzucha, złych wyników badań laboratoryjnych, z pogarszającym się typem choroby i powikłaniami wewnątrzbrzusznymi, nie osiągnie wymaganych 30 pkt PCDAI.

Wspomniane wytyczne międzynarodowe zawierają następujące wskazania do leczenia biologicznego u dzieci:

1. Brak remisji po 12 tygodniach leczenia poprzedniego szczebla.
2. Choroba zwięzająca lub z przetokami (kiedykolwiek).
3. Tzw. rozległe zajęcie endoskopowe, czyli chore jelito cienkie w jego górnej części, jelito cienkie w jego odcinku końcowym (ileum terminale) i jelito grube.
4. Głębokie owrzodzenia jelita grubego – czyli lokalny, ale szczególnie zły obraz kolonoskopowy.

Zgodnie z zaleceniami ECCO-ESPGHAN pacjent z ch. L-C spełniający te kryteria kwalifikuje się do leczenia biologicznego niezależnie od punktów PCDAI i innych stosowanych dotychczas metod leczenia. Sugeruje się również wprowadzenie leku biologicznego u dziecka z opóźnieniem wzrastania – poza obowiązkowym w tym wypadku leczeniem żywieniowym. Według ECCO-ESPGHAN celem leczenia jest remisja choroby, czyli mniej niż 10 pkt PCDAI. Tymczasem, zgodnie z programem lekowym, leczenie biologiczne można włączyć dopiero od 30 punktów. Oznacza to, że niezaopiekowane pozostają dzieci z łagodną, ale utrzymującą się aktywnością choroby (10 do <30 pkt).

We WZJG jest mniej wskazań do leczenia biologicznego, które nie zostały uwzględnione w programie lekowym NFZ. Będą tu chorzy z tak zwanymi pozajelitowymi objawami choroby, odpowiadającymi na leczenie biologiczne, jak zapalenie stawów, specyficzne zmiany skórne (rumień guzowaty, piodemia zgorzelinowa). Dodatkowo, z programu wykluczona jest także wąska grupa pacjentów skąpoobjawowych, tzn. bez biegunk, bólów brzucha – z niskim, tj. poniżej 35 pkt PUCAI – u których jednak utrzymuje się wysokie stężenie kalprotektyny i zapalenie jelita obserwowane w kolonoskopii po wykorzystaniu innych linii leczenia.

Co w takich przypadkach mają do dyspozycji pacjenci pediatryczni i ich rodzice?

2. Badania kliniczne

Badania kliniczne dotyczące leczenia biologicznego prowadzone z udziałem dzieci to badania które oceniają korzyści zdrowotne leku w tej grupie pacjentów zazwyczaj w celu poszerzenia rejestracji produktu, gdyż, jak opisano wcześniej, większość leków biologicznych obecnie jest zarejestrowana wyłącznie u dorosłych. W badaniach tych na ogół porównuje się stan zdrowia i przebieg choroby u dzieci w dwóch grupach, oceniając efekty wcześniej włączonego leczenia biologicznego w porównaniu do terapii konwencjonalnej, prowadzonej według standardowych zasad. Pacjent po przystąpieniu do badania klinicznego zazwyczaj trafia losowo do jednej z grup, tzn. leczonej badaniem lekiem biologicznym lub „tylko” klasycznie, np. żywieniowo oraz w zależności od zapotrzebowania sterydami lub azatiopryną/metotreksatem w ch. L-C lub mesalazyną, sterydami +/- azatiopryną we WZJG. W kolejnym etapie często oferuje się możliwość leczenia badaniem lekiem biologicznym wszystkim uczestnikom. W niektórych badaniach od początku wszyscy otrzymują lek biologiczny.

Leczenie
w programie
lekowym ma wiele
zalet dla pacjenta

Informacje na temat badań klinicznych, w tym tego, czy protokół obejmuje grupę kontrolną nieobjmującą leku biologicznego (czyli czy dziecko może losowo trafić do takiej grupy) są jawne i można czerpać je m.in. z portalu badaniakliniczne.pl (choć zdarzają się drobne błędy w opisie badań). Szczegółowych informacji udzieli również oddział gastroenterologii dziecięcej, prowadzący badanie.

3. Ratunkowy dostęp do terapii lekowych (RDTL)

Procedura RDTL przeznaczona jest dla pacjentów - dorosłych lub dzieci - którzy wyczerpali już skuteczność wszystkich standardowo dostępnych metod leczenia w danej jednostce chorobowej (nie bierze się tu oczywiście pod uwagę badań klinicznych, które zawsze są dobrowolne). W praktyce w leczeniu NChZJ u dzieci procedura jest stosowana wtedy, kiedy dzieci z aktywną postacią choroby tracą odpowiedź na leki dostępne w ramach programu lekowego – zatem obecnie jedynie dwie substancje w ch. L-C i jedna w WZJG – lub muszą mieć wstrzymane to leczenie z powodu przeciwwskazań. Inne leki dostępne dla dorosłych to: ustekinumab, wedolizumab, upadacytynib w obu chorobach lub tofacytynib, filgotynib i ozanimod we WZJG.

Większość z wyżej wymienionych leków nie jest zarejestrowana u dzieci z NZJ – wyjątkiem jest ustekinumab u dzieci ważących > 40 kg oraz etrasimod u młodzieży z WZJG od 16 r.ż. (wg Europejskiej Agencji Medycznej). Niektóre z wymienionych leków są zarejestrowane u dzieci > 12 lub > 6 r.ż. w mniejszych dawkach do leczenia innych chorób (atopowego zapalenia skóry, łuszczycy, łuszczycowego zapalenia stawów, innych postaci zapaleń



stawów) co jednak nie otwiera ścieżki dla dzieci z NZJ. Należy jasno powiedzieć, że większość dzieci nie będzie potrzebowała tych leków. Z drugiej strony brak rejestracji nie jest równoznaczny z brakiem wiedzy na temat ich skuteczności i bezpieczeństwa. Z całą pewnością wiemy o nich, zwłaszcza w kontekście powikłań długoterminowych, znacznie mniej niż o starszych lekach, jednak badania kliniczne z pacjentami pediatrycznymi z wykorzystaniem wielu z tych substancji toczą się lub są już opublikowane.

W sytuacji, w której pacjent stracił możliwość leczenia łatwiej dostępnymi lekami lub jeśli z jakiegoś powodu, na przykład ze współwystępowania ciężkiego WZJG i ciężkiego atopowego zapalenia skóry lub stawów konkretny pacjent odniesie szczególną korzyść z wyboru jednego z nowszych leków, wówczas ośrodek może wystąpić do NFZ o zgodę na leczenie indywidualne: danego pacjenta, danym lekiem, w konkretnej dawce i w konkretnym szpitalu. Uzyskanie takiej zgody trwa, wymaga zgody dyrektora szpitala, konsultanta wojewódzkiego lub krajowego do spraw danej dziedziny (tu gastroenterologii dziecięcej) i akceptacji NFZ, który na wydanie decyzji ma do 4 tygodni. Po uzyskaniu zgody apteka szpitalna zamawia preparat dla konkretnego chorego. Prowadzenie takiej terapii wymaga oceny jej skuteczności u poddanego terapii pacjenta i jej odnawiania – czyli przechodzenia przez całą procedurę co 90 dni.

Pierwszym warunkiem do rozpoczęcia RDTL jest ocena przez specjalistę bilansu ryzyka i korzyści dla konkretnej osoby. Koszty leczenia (w zależności od preparatu od kilku do kilkunastu lub nawet kilkudziesięciu tysięcy zł za dawkę) ponoszone są przez szpital, a NFZ zwraca je później. Pomimo trudności tej procedury wszystkie oddziały, które prowadzą leczenie biologiczne korzystają z tej ścieżki.

4. Leczenie pozaprogramowe ≥ 6 r.ż.

W związku z opisanymi lukami w programach lekowych, w przypadku innych wskazań medycznych do leczenia biologicznego oddział gastroenterologii dzieci może podjąć decyzję o leczeniu poza programem, nie korzystając z celowanej ścieżki finansowania leków. W żargonie lekarskim nazywa się to „leczeniem z grupy JGP” (JGP – jednorodna grupa pacjentów). Nie każdy oddział, nawet specjalistyczny, decyduje się na prowadzenie takiego leczenia. Inne robią to rzadko. Dlatego należy rozmawiać z ośrodkiem o dostępnych możliwościach. Mankamentem „leczenia JGP” dla pacjenta jest brak „gwarancji” ciągłości leczenia po osiągnięciu 18. r.ż. i wysokie ryzyko jego przerwania.

5. Leczenie „eksperckie”

Nie ma takiej formalnej ścieżki jak leczenie eksperckie, można jednak tak nazwać przypadki, kiedy zaawansowane leki włącza się u dzieci < 6 r.ż. lub kiedy pacjenta kwalifikuje się do jednoczesnego leczenia dwoma lekami zaawansowanymi (biologicznymi lub nowymi drobnocząsteczkowymi). Takie leczenie wymaga wiedzy eksperckiej, nie tylko o skuteczności leków, ale również o ryzykach związanych z ich stosowaniem. Podejmowa-

ne jest po konsyliarnej decyzji specjalistów i ekspertów w danej dziedzinie. Wiedza na temat takiego leczenia jest rozwijana, nie ma jednak jeszcze na ten temat żadnych formalnych wytycznych postępowania, a dane dotyczące długoterminowego profilu bezpieczeństwa są ograniczone. Potrzeba takiego leczenia dotyczy pojedynczych dzieci w Polsce.

Podsumowanie

Istnieje kilka ścieżek dostępu dzieci do leków zaawansowanych w NZJ. Najprostszym z nich jest Program Lekowy, który, choć stale aktualizowany, nie w pełni odzwierciedla wytyczne międzynarodowe. W krótko- i długoterminowym planowaniu postępowania należy przede wszystkim uzyskiwać informacje od ośrodka prowadzącego.



Dr n. med. Anna Buczyńska, gastroenterolog dziecięcy i pediatra, Oddział Gastroenterologii i Pediatrii Górnośląskiego Centrum Zdrowia Dziecka w Katowicach

Bibliografia

1. Birimberg-Schwartz L, Zucker DM, Akriv A, et al.; Pediatric IBD Porto group of ESPGHAN. Development and Validation of Diagnostic Criteria for IBD Subtypes Including IBD-unclassified in Children: a Multicentre Study From the Pediatric IBD Porto Group of ESPGHAN. *J Crohns Colitis*. 2017 Sep 1;11(9):1078-1084.
2. van Rhee PF, Aloï M, Assa A, et al. The Medical Management of Paediatric Crohn's Disease: an ECCO-ESPGHAN Guideline Update. *J Crohns Colitis*. 2021 Feb 1;15(2)
3. Wine E, Aloï M, Van Biervliet S, et al Management of paediatric ulcerative colitis, part 1: Ambulatory care-An updated evidence-based consensus guideline from the European Society of Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition and the European Crohn's and Colitis Organisation. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2025 Sep;81(3):765-815.
4. Assa A, Aloï M, Van Biervliet S, et al. Management of paediatric ulcerative colitis, part 2: Acute severe colitis-An updated evidence-based consensus guideline from the European Society of Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition and the European Crohn's and Colitis Organization. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2025 Sep;81(3):816-851.

Choroby zapalne jelita a myśli samobójcze

Pacjenci z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit wykazują o 39 proc. wyższe ryzyko prób samobójczych niż osoby niezmagające się z NChZJ – alarmuje raport Międzynarodowej Federacji Stowarzyszeń Choroby Crohna i Colitis Ulcerosa (IFCCA).

Naukowcy podkreślają, że nieswoiste choroby zapalne jelit (NChZJ) mają głębokie implikacje psychologiczne. Metaanaliza przeprowadzona w 2022 roku przez chińskich naukowców z udziałem ponad miliona pacjentów ujawniła, że częstość występowania myśli samobójczych u osób dotkniętych chorobą Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C) i wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego (WZJG) wynosi 17 proc. W porównaniu z populacją ogólną pacjenci z chorobami zapalnymi jelit wykazywali o 39 proc. wyższe ryzyko prób samobójczych i o 25 proc. wyższe ryzyko zgonów samobójczych w porównaniu z grupą kontrolną bez NChZJ. Na samobójstwo szczególnie narażone są osoby z ch. L-C, kobiety oraz osoby, u których chorobę zdiagnozowano w dzieciństwie, a także młodzi dorośli i pacjenci o krótkotrwałym przebiegu choroby. W tej samej analizie wykazano, że połowa pacjentów z NChZJ cierpi na przewlekłe zmęczenie, a co czwarty na zaburzenia nastroju.

Wyniki te są zgodne z badaniami jakościowymi opublikowanymi w 2023 roku przez specjalistów m.in. z belgijskiego Szpitala Uniwersyteckiego w Leuven przy współpracy IFCCA (ich współautorką jest Magdalena Sajak-Szczerba z „J-elity”). Osoby z NChZJ wyrażały w nich obawy dotyczące wpływu choroby na psychikę, w tym lęku przed operacją, skutkami ubocznymi leków i długoletnim przebiegiem choroby. Podkreślały również potrzebę większego wsparcia psychologicznego i lepszej komunikacji z pracownikami służby zdrowia, zwracając uwagę, że obecne modele opieki niewystarczająco uwzględniają ten aspekt dobrostanu pacjentów.

– Odkrycia te podkreślają pilną potrzebę włączenia oceny zdrowia psychicznego do rutynowej opieki nad pacjentami z NChZJ – podkreślają autorzy raportu IFCCA. Apelują także o wprowadzenie kompleksowych badań przesiewowych w zakresie zdrowia psychicznego u pacjentów z chorobami zapalnymi jelit, szczególnie w podgrupach wysokiego ryzyka, a także lepszą komunikację między lekarzami a pacjentami. Troska o zdrowie psychiczne powinna być rutynowym elementem opieki nad pacjentami z NChZJ.

Raport powstał w oparciu o wnioski zebrane za pomocą narzędzia DIVA – Data Insights for Added therapy VALue, innowacyjnego narzędzia IFCCA, które pomaga skanować, analizować i tłumaczyć złożoną literaturę naukową na dostępną wiedzę.

Gdzie szukać bezpłatnej pomocy

Jeśli jesteś w kryzysie psychicznym, zmagasz się z problemami, których nie jesteś w stanie udźwignąć, od dłuższego czasu masz obniżony nastrój lub masz myśli samobójcze, zwróć się o pomoc do specjalisty. Skontaktuj się z psychologiem, psychoterapeutą lub psychiatrą.

Centrum Zdrowia Psychicznego (CZP) dla dorosłych to miejsce, w którym można uzyskać bezpłatną pomoc w związku z problemami ze zdrowiem psychicznym przez całą dobę, bez konieczności posiadania skierowania lub wcześniejszego umawiania wizyty. Więcej informacji na ich temat oraz listę ośrodków znajdziesz tutaj:

<https://www.gov.pl/web/zdrowie/centra-zdrowia-psychicznego>

Zespół/Ośrodek Środowiskowej Opieki Psychologicznej i Psychoterapeutycznej dla Dzieci i Młodzieży. Można się tam udać bez skierowania. Wsparcia udziela zespół specjalistów: psycholog, psychoterapeuta oraz terapeuta środowiskowy. W Polsce jest ponad 500 takich placówek. Ich listę znajdziesz tutaj: [https://pacjent.gov.pl/artukul/leczenie-psychiatryczne-młodzieży-i-dzieci](https://pacjent.gov.pl/artukul/leczenie-psychiatryczne-mlodziezy-i-dzieci)

Centrum Zdrowia Psychicznego dla Dzieci i Młodzieży, w którym w ramach poradni zdrowia psychicznego dla dzieci realizowane są świadczenia ambulatoryjne przez lekarzy psychiatrów, psychologów oraz psychoterapeutów. Skierowanie nie jest potrzebne.

W stanie nagłego zagrożenia życia możesz się zgłosić bez skierowania na ostry dyżur do **Ośrodka Wysokospecjalistycznej Całodobowej Opieki Psychiatrycznej.**

Infolinie:

116 123 całodobowy telefon zaufania dla dorosłych przeżywających trudności emocjonalne

800 70 22 22 całodobowy telefon zaufania dla dorosłych w kryzysie psychicznym

116 111 całodobowy telefon zaufania dla dzieci i młodzieży lub chat 116111.pl

800 12 12 12 całodobowy telefon zaufania Rzecznika Praw Dziecka

Zwjr.pl Życie warte jest rozmowy – serwis dla osób w kryzysie psychicznym

opr. dr hab. n. o zdr. Małgorzata Mossakowska

Bezpłatne wsparcie psychologiczne

dla członków Towarzystwa *J-elita*

tel. 882 574 644

e-mail:

pomocpsychologiczna@j-elita.org.pl





Dziesięć miesięcy w kolejce do gastroenterologa

Kolejki do specjalistów są cały czas długie – alarmuje Fundacja Watch Health Care, która w styczniu 2026 r. przedstawiła raport na ten temat. Pacjenci najdłużej muszą czekać na wizytę do neurochirurga, endokrynologa i gastroenterologa.

Kiedy przed rokiem organizacja przedstawiła dane na temat długości kolejek w ochronie zdrowia, wydawało się, że gorzej być nie może. Czas oczekiwania na wizytę do specjalistów był wówczas najdłuższy, od kiedy Fundacja Watch Health Care (WHC) zbiera takie dane, czyli od roku 2012. Po dwunastu miesiącach sytuacja poprawiła się tylko nieznacznie albo wcale. Nadal jest źle. – Mamy stagnację, nic się nie zmienia, nadal średnio czekamy na świadczenie zdrowotne ponad cztery miesiące – mówi Milena Kruszewska, prezes Fundacji WHC.

Zgodnie z najnowszymi danymi, na przełomie września i października zeszłego roku, pacjenci musieli czekać w kolejkach:

- na świadczenia zdrowotne (w Barometrze to średnia obejmująca czas oczekiwania na poradę lekarską, badanie, zabieg, operację) – 4,2 miesiąca (tyle samo co przed rokiem)
- do lekarza specjalisty – 4,2 mies. (w 2024 r. – 4,3 mies.)
- na badania diagnostyczne – 2,8 mies. (nieznacznie krócej niż w 2024 r., wówczas było 3,1 mies.)

Twórcy raportu wskazują, że zmiany są tak nieznaczne, że pacjenci ich nie odczuwają. Kolejki skróciły się najwyżej o kilka dni przy tygodniach i miesiącach oczekiwania.

Jak wynika z raportu, pacjenci najdłużej muszą czekać na wizytę do neurochirurga (13,1 mies.), endokrynologa (12,9 mies.) oraz gastroenterologa (9,9 mies.). Z kolei specjaliści, do których czas oczekiwania jest najkrótszy, to pediatrzy (0 mies.), neonatolodzy (0,2 mies.), ginekolodzy-położnicy (0,3 mies.) i chirurdzy onkolodzy (0,7 mies.).

Wśród analizowanego dostępu do 41 lekarzy specjalistów z 43 dziedzin medycyny, w przypadku 8 odnotowano pogorszenie w dostępności, w przypadku 13 dostępność uległa poprawie, natomiast w przypadku 20 specjalistów czas oczekiwania uległ w zmianie w nieznacznym stopniu (+/- 15 dni).

Na badanie diagnostyczne trzeba poczekać 2,8 mies. W porównaniu do poprzedniego roku to mniej o ok. 10 dni. Najdłuższy czas oczekiwania odnotowano m.in. w odniesieniu do sigmoidoskopii (badanie endoskopowe jelita grubego) – 6,1 mies. oraz gastroskopii – 5,8 mies.

Wśród analizowanych badań diagnostycznych spośród 56 świadczeń w 19 z nich odnotowano poprawę w dostępności, w przypadku 6 z nich dostępność uległa pogorszeniu, natomiast w przypadku 31 badań czas oczekiwania uległ zmianie w zakresie +/- 15 dni.

opr. Kamil Kowalczyk

Odwołuję, nie blokuje

– Jeżeli dziś nie możemy przyjść na wizytę u lekarza – odwołajmy ją. Dzięki temu skorzysta z niej ktoś inny. Jutro tym kimś możemy być my – przekonywał Bartłomiej

Chmielowiec, Rzecznik Praw Pacjenta. Nawet 1,5 miliona wizyt lekarskich w Polsce nie zostaje odwołanych.

W październiku 2025 r. ruszyła kolejna edycja kampanii „Odwołuję, nie blokuje”, która ma przekonać pacjentów, by odwoływali wizyty lekarskie, na których się nie pojawiają, a placówki medyczne zachęcić do tego, żeby ułatwiły to chorym. Bo odwołując wizytę, wpływamy na skrócenie kolejek i zwiększamy dostęp do świadczeń zdrowotnych.

– Zróbcie wszystko, by pacjent mógł łatwo odwołać wizytę – telefonicznie, SMS-em, e-mailem. To nie tylko ułatwienie, to inwestycja w skuteczniejszy system ochrony zdrowia – wzywał Chmielowiec. Rzecznik Praw Pacjenta (RPP) poinformował, że jego urząd prowadzi ponad 100 postępowań wobec placówek, w których pacjenci mają problem z dodzwonieniem się. Biuro RPP było gospodarzem inauguracji tegorocznej kampanii.

Wiceminister zdrowia Tomasz Maciejewski zapowiedział, że od 2026 roku rusza e-rejestracja, która umożliwi pacjentom zapisy i odwoływanie wizyt przez Internetowe Konto Pacjenta, SMS lub voicebota.

– Współpracujemy z placówkami medycznymi, by kontakt z nimi był naprawdę prosty i dostępny – mówił Filip Nowak, prezes Narodowego Funduszu Zdrowia. – W codziennym pośpiechu nikt nie ma czasu na długie oczekiwanie przy telefonie, czy skomplikowane procedury odwoływania wizyt. To wspólne zadanie świadczeniodawców, Ministerstwa Zdrowia i Narodowego Funduszu Zdrowia – stworzyć system rejestracji, który działa sprawnie i ułatwia pacjentom kontakt z opieką. Wierzę, że wspólnie jesteśmy w stanie to osiągnąć.

Szef NFZ wyliczył, że w 2024 roku odnotowano ponad 1,5 miliona nieodwołanych wizyt, a po sześciu miesiącach 2025 roku – już 773 tysiące. Najwięcej „pustych terminów” dotyczy porad specjalistycznych, m.in. w kardiologii. – To nie są tylko cyfry. To setki tysięcy pacjentów, którzy mogli skorzystać z pomocy, ale nie mieli na to szansy – podkreślił Nowak.

Inicjator kampanii Paweł Walicki, prezes grupy CMP, wskazał, że w inicjatywie uczestniczy już ponad 1200 placówek medycznych – publicznych i prywatnych w całej Polsce.

opr. Krzysztof Mikiel



fort. Mike Dębski

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/jelitaldolnyslask

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/jelitalubelszczynna

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

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

facebook.com/jelitaslask

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

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

Inne przydatne adresy

Forum internetowe dla osób chorych na NZJ

j-elita.org.pl/forum/

International Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations (IFCCA)

ifcca-ibd.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 żywionych pozajelitowo i dojelitowo,

apetytnazycie.org

Polskie Towarzystwo Żywienia Pozajelitowego, Dojelitowego i Metabolizmu (POLSPEN),

polspen.pl

Fundacja EuropaColon Polska

europacolonpolska.pl/

Portal jelitowe.pl

jelitowe.pl

Stowarzyszenie PSCinfo (pierwotne stwardniające zapalenie dróg żółciowych)

pscinfo.pl

Crohn's & Colitis UK

crohnsandcolitis.org.uk/

Crohn's & Colitis Foundation of America,

ccfa.org

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

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

KRS 0000238525



J-elita

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