



INFORMACJA PRASOWA

Szybciej, dłużej, więcej - apelują pacjenci z nieswoistymi zapaleniami jelit w odniesieniu do programów lekowych w chorobie Leśniowskiego Crohna i wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego.

Dla chorych z nieswoistymi zapaleniami jelit (NZJ) przerywanie leczenia biologicznego i ponowne włączenie do programu lekowego, może prowadzić do zmniejszenia skuteczności terapii, pogorszenia stanu zdrowia i niepotrzebnych, radykalnych operacji np. usunięcia jelita. Pacjenci oczekują:

- szybszej diagnostyki i włączenia do programu lekowego na wcześniejszym etapie choroby;
- kontynuacji programu lekowego tak długo, jak jest to konieczne, o czym powinien decydować lekarz w porozumieniu z pacjentem;
- włączenia do leczenia w ramach programów lekowych wszystkich tych pacjentów, którzy zgodnie z uznanymi międzynarodowymi wytycznymi, mają wskazania do zastosowania leku biologicznego
- skutecznej edukacji na temat programów lekowych, jako opcji terapeutycznej.

Oto kluczowe wnioski z badania jakościowego przeprowadzonego w ramach projektu edukacyjnego w obszarze NZJ „Dla zapaleńca czas ma znaczenie”.¹

„Dla większości chorych leczenie biologiczne jest naprawdę potrzebne, pozwala normalnie żyć. Osoby, które decydują o automatycznym wyłączeniu pacjenta z programu powinny czasem postawić się w jego sytuacji. I nawet dla czystej ciekawości pójść 20 razy dziennie do łazienki, z budzikiem w rękę i zobaczyć, jakie to jest ograniczające, i jak bardzo mogą pomóc nam pacjentom żyć normalnie.” - ocenia sytuację uczestniczka badania, kobieta w wieku 29 lat, chorująca na wrzodziejące zapalenie jelita grubego (WZJG).

A z czym tak naprawdę muszą zmagać się na co dzień pacjenci z chorobami zapalnymi jelit?
„Nie mogłam się z tym pogodzić, że w wieku dwudziestu lat potrafię się załatwić w majtki na ulicy, że muszę chodzić w pampersach, bo nie panuję nad tym i nie zawsze zdążę do łazienki, że muszę się przeprowadzić blisko uczelni, żeby w ogóle być w stanie ją skończyć. Mieszkając godzinę drogi do uczelni nie byłabym w stanie do niej dotrzeć. I tak, mieszkając 5 minut od uczelni, musiałam nieraz 3 razy wracać do domu, wiadomo po co.” - wyjaśnia młoda pacjentka, która jak pozostali uczestnicy badania, woli pozostać anonimowa.

Profesor Jarosław Reguła, konsultant krajowy w dziedzinie gastroenterologii, wyraża stanowisko w tej kwestii: *„Przerywanie leczenia, a następnie ponowne jego włączenie, zwłaszcza jeśli powtórzy się ono 2-3 razy, prowadzi do wytworzenia przeciwciał przeciwko lekowi i powoduje późniejszą nieskuteczność terapii. Pacjent traci odpowiedź na dany lek, który*

¹ Główne wnioski z badania jakościowego przeprowadzonego na potrzeby projektu edukacyjnego w obszarze nieswoistych chorób zapalnych jelit opracowane przez KnowPR Ewa Godlewska –Sowa na podstawie „Raportu z badania jakościowego DLA ZAPALEŃCA CZAS MA ZNACZENIE”, przygotowanego w marcu 2020 r. przez firmę IRCenter, autor Katarzyna Krzywicka-Zdunek. Raport, po opublikowaniu, dostępny będzie od 29.10.2020 na stronach internetowych stowarzyszeń pacjentów zaangażowanych w projekt.



Dla zapaleńca czas ma znaczenie

gdyby był stosowany bez odstawiania, byłby prawdopodobnie cały czas skuteczny. Dla systemu byłoby to o wiele tańsze, bo pacjent cały czas czułby się dobrze, mógłby pracować, a ponadto nie trzeba by było wydawać pieniędzy na kolejne, często droższe linie leczenia. Należy też podkreślić, że liczba leków w programach lekowych nie jest nieograniczona, a przerywanie leczenia, które generuje wtórną nieskuteczność terapii, może doprowadzić do sytuacji, w której pacjent wyczerpie wszystkie dostępne możliwości leczenia biologicznego, bo lista dostępnych leków biologicznych skończy się w pewnym momencie. Tymczasem przed pacjentem jeszcze wiele lat życia – choroba przecież ma charakter przewlekłej i będzie trwać całe życie.”

Korzyści związane z możliwością korzystania z programów lekowych mają wymiar zarówno racjonalny, jak i emocjonalny. Rozpatrując sferę racjonalną, główną korzyścią dla pacjentów jest możliwość normalnego funkcjonowania – regularna praca zawodowa, studia, realizowanie swoich pasji, udział w życiu społecznym i rodzinnym. Na poziomie emocjonalnym uczestnictwo w programie lekowym daje pacjentom poczucie bezpieczeństwa i spokoju, wraca im wiara w to, że mogą być pełnoprawnymi członkami społeczeństwa, a nie tylko stanowić jego obciążenie. Pacjenci liczą na szybkie wprowadzenie zmian w programach lekowych, które znacząco mogą poprawić jakość ich życia.

Należy jeszcze wspomnieć o kluczowym aspekcie ekonomicznym, który komentuje dr Małgorzata Gałązka-Sobotka, dyrektor Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego: „*Nieswoiste choroby zapalne jelit generują istotne i rosące koszty społeczno - ekonomiczne, które obniżyć można jedynie poprzez wdrożenie kompleksowych zmian systemowych w zakresie organizacji i efektywnego finansowania diagnostyki i specjalistycznego leczenia NChZJ w Polsce. Niezbędne jest uwzględnienie postulatu klinicyстів w zakresie zniesienia obostrzeń czasowego stosowania terapii. Przerywanie terapii u pacjentów z powodów administracyjnych, bez przesłanek medycznych powoduje koszty, których można uniknąć, np. związane z koniecznością ponownych hospitalizacji przy zaostrzeniu choroby, interwencji chirurgicznych, dodatkowego leczenia, absencji w pracy etc. Gwarancja dostępu do terapii przewidzianej w standardach leczenia to inwestycja w jakość życia chorych, ale też szansa na podniesienie efektywności ekonomicznej opieki zdrowotnej w tym obszarze.”*

Nieswoiste zapalenia jelit (NZJ) to choroby zapalne przewodu pokarmowego o przewlekłym charakterze, rozwijające się w jelicie cienkim lub grubym. Za najczęstsze w tej grupie uważa się wrzodziejące zapalenie jelita grubego (WZJG) oraz chorobę Leśniowskiego-Crohna. Szczyt zachorowań na NZJ przypada w młodym wieku, czyli między 15. a 35. rokiem życia, ale zapadają na nie również małe dzieci jak i osoby starsze. Szacuje się, że w Polsce na NZJ choruje nawet do 50 000 osób, w tym 10 000 - 15 000 na chorobę Leśniowskiego-Crohna i 35 000 - 40 000 na wrzodziejące zapalenie jelita grubego². Leczenie NZJ zależy od stopnia nasilenia objawów. W przypadku, gdy leczenie klasycznymi lekami jest niewystarczające, konieczna jest intensyfikacja terapii. Taką możliwość stwarzają leki biologiczne dostępne w programach lekowych. Niestety ta forma leczenia ma swoje ograniczenia

² Raport „Analiza kosztów ekonomicznych i społecznych ze szczególnym uwzględnieniem choroby Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącego zapalenia jelita grubego”; 2017 rok; Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia, Uczelnia Łazarskiego. Raport dostępny jest na: https://izwoz.lazarski.pl/fileadmin/user_upload/Raport_-_Gastroenterologia_-_scalony.pdf



Dla zapaleńca czas ma znaczenie

wynikające z limitu czasu uczestniczenia w ww. programach do roku (WZJG) lub dwóch lat (Ch L-C). Po upływie tego czasu pacjenci nie mogą kontynuować refundowanego leczenia biologicznego, co niekiedy z upływem czasu może skutkować pogorszeniem stanu ich zdrowia. Chorzy mogą ponownie zostać włączeni do programu lekowego dopiero wówczas, gdy nastąpi nawrót choroby i ciężkie nasilenie jej objawów. Niejednokrotnie, w razie nieskuteczności na nowo rozpoczętej terapii lekiem biologicznym, konieczna jest interwencja chirurgiczna polegająca na usunięciu części lub całości jelita cienkiego lub całości jelita grubego, co w efekcie prowadzi do wyłonienia sztucznego odbytu na powłoki brzucha, czyli stomii.

W wielu krajach terapia lekami biologicznymi nie jest ograniczona czasowo i może być kontynuowana tak długo, jak jest potrzebna i dopóki jest skuteczna. Decyzja o długości leczenia leży wyłącznie w gestii lekarza i nie jest warunkowana względami administracyjnymi. Pacjenci apelują o zastosowanie podobnego rozwiązania także w Polsce.

O PROJEKCIE

Projekt edukacyjny „Dla zapaleńca czas ma znaczenie” prowadzony jest we współpracy z organizacjami wspierającymi pacjentów chorujących na nieswoiste zapalenia jelit. W ramach projektu powstały trzy filmy z udziałem pacjentów i ekspertów. Pierwszy film przedstawia historię Marty, chorującej na chorobę Leśniowskiego-Crohna oraz Tomasza, cierpiącego na wrzodziejące zapalenie jelita grubego, którzy opowiadają o swoich doświadczeniach związanych z początkiem choroby, jej przebiegiem oraz leczeniem. Drugi film to proza codziennego życia z chorobą pokazana oczami samych bohaterów, sytuacje tylko z pozoru proste, bo jednak będące dla nich wyzwaniem z racji choroby. W trzecim filmie, prof. Jarosław Reguła - krajowy konsultant w dziedzinie gastroenterologii oraz dr Małgorzata Gałązka-Sobotka - ekspert ochrony zdrowia, Dyrektor Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia oraz Center of Value Based Healthcare Uczelnia Łazarskiego, komentują aktualną sytuację chorych z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit w Polsce. Dodatkowo w ramach projektu, pacjenci z chorobą Leśniowskiego-Crohna: Marta i Janusz, opisali swoje historie życia i opatrzyli je zdjęciami z prywatnego archiwum.

Wszystkie materiały można znaleźć na stronach internetowych oraz w social mediach organizacji pacjentów zaangażowanych w projekt), dostęp od 29 października 2020 r.:

www.ApetytNaZycie.org

www.facebook.com/ApetytNaZycie

www.europacolompolska.pl

www.facebook.com/EuropaColonPolska

www.j-elita.org.pl

www.facebook.com/TowarzystwoJelita

www.facebook.com/zapalency.org

Więcej informacji: Ewa Godlewska, tel.: 720 871 777; e-mail: ewa.godlewska@knowpr.pl



Dla zapaleńca czas ma znaczenie

Partnerzy medialni



poradnikzdrowie



Partnerzy projektu



Polskie Towarzystwo Wspierania Osób
z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

Projekt „Dla zapaleńca czas ma znaczenie” finansowany jest przez Takeda Pharma Sp. z o.o.



Materiał przeznaczony dla mediów i szerokiej publiczności.

Nr materiału: C-APROM/PL/ENTY/0005, październik 2020.

Copyright © 2020 Takeda Pharmaceutical Company Limited. Wszystkie prawa zastrzeżone.

Wszystkie znaki handlowe są własnościami ich prawowitych właścicieli.

Takeda Pharma Sp. z o.o., ul. Prosta 68, 00-838 Warszawa.