



Dla zapaleńca czas ma znaczenie

Warszawa, wrzesień 2020 r.

INFORMACJA PRASOWA

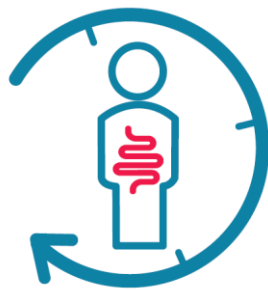
Chorzy z nieswoistymi zapaleniami jelit czekają na zniesienie ograniczeń czasowych leczenia biologicznego w ramach obowiązujących programów lekowych. Kilukrotne przerywanie leczenia i ponowne włączanie pacjentów do programu lekowego może prowadzić do zmniejszenia skuteczności terapii, a tym samym do pogorszenia ich stanu zdrowia, a niejednokrotnie skutkuje niepotrzebnymi, radykalnymi operacjami usunięcia jelita. Dla chorych z nieswoistymi zapaleniami jelit czas terapii ma kluczowe znaczenie.

Marta miała tylko 19 lat, kiedy w jej codziennym życiu pojawiły się uporczywe wymioty z towarzyszącym silnym bólem brzucha oraz wysoką gorączką. W szpitalu, do którego trafiła w trybie pilnym, dowiedziała się, że do końca życia będzie musiała zmagać się z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Początkowo pomagały doustne sterydy, jednak po pół roku pojawiło się silne zaostrzenie choroby. Waga Marty zmniejszyła się do 48 kg, a w okolicy odbytu pojawił się ropień, a potem przetoka, która była dwukrotnie operowana. Organizm stawał się coraz bardziej wyniszczony. W końcu podjęto decyzję o włączeniu leczenia biologicznego. Otrzymywała je przez rok, bo tak przewiduje program lekowy. Po przerwaniu terapii z powodów administracyjnych, choroba powróciła. I tak sytuacja powtarzała się przez kilka kolejnych lat. Życie Marty to naprzemiennie - remisja choroby, gdy przyjmuje leki biologiczne i nawroty objawów po tym, gdy czas w programie dobiega końca.

U Tomka chorego na wrzodziejące zapalenie jelita grubego, po kilukrotnie przerywanym z powodów administracyjnych leczeniu biologicznym, w pewnym momencie musiano wykonać resekcję całego jelita grubego. Wyłoniono też stomię. Życie Tomka, podobnie jak życie Marty, zostało zdominowane przez chorobę.¹

Skutki ograniczeń czasowych leczenia biologicznego, najmocniej odczuwalne dla pacjentów z nieswoistymi chorobami jelit (chorobą Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego), mają również wymiar społeczno-ekonomiczny, gdyż generują koszty pośrednie, związane chociażby z utratą produktywności tych pacjentów.

¹ Historie pacjentów opisane są w materiałach towarzyszących informacji prasowej.



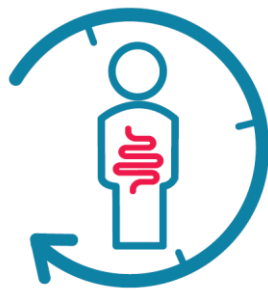
Dla zapaleńca czas ma znaczenie

Prof. Jarosław Reguła, konsultant krajowy w dziedzinie gastroenterologii uważa, że obowiązujące przepisy nakazujące przerwanie terapii z powodów administracyjnych (określenie z góry czasu trwania terapii) są dla pacjentów szkodliwe: *„Przerywanie leczenia, a następnie ponowne jego włączenie w przypadku pogorszenia stanu zdrowia, może prowadzić do wytworzenia przeciwciał przeciwko lekowi, co w konsekwencji skutkuje nieskutecznością terapii przy następnym podaniu leku i utratą możliwości wykorzystywania danego leku dla pacjenta. Tymczasem przed pacjentem jeszcze wiele lat życia, a liczba leków jest przecież ograniczona. Przy braku możliwości kontynuacji leczenia, mimo dobrej odpowiedzi na terapię, pacjenci przeżywają dramatyczne momenty w życiu. Może się to wiązać z wystąpieniem powikłań takich jak: perforacja jelita, ropnie niepoddające się leczeniu w obrębie jamy brzusznej, przetoki na skórę, ropnie w obrębie krocza, które nie pozwalają normalnie funkcjonować.”*

Dla pacjentów z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit skuteczna terapia warunkuje jakość ich życia i to, na ile aktywnie mogą oni uczestniczyć w życiu rodzinnym i społecznym. Właśnie dlatego, przedstawiciele organizacji pacjenckich: Stowarzyszenia Pacjentów z Niewydolnością Układu Pokarmowego „Apetyt Na Życie”, Stowarzyszenia Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „ŁÓDZCY ZAPALEŃCY”, Fundacji EuropaColon Polska, Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita” oraz partnerzy projektu „Dla zapaleńca czas ma znaczenie”, apelują do decydentów o zniesienie ograniczeń czasowych w programach lekowych i pozostawienie decyzji o długości trwania leczenia klinicydom.

Odpowiedni czas leczenia, uzasadniony wyłącznie względami medycznymi, umożliwi prowadzenie optymalnej i zindywidualizowanej ścieżki terapeutycznej. Następstwem takich zmian będzie nie tylko poprawa jakości życia pacjentów, ale również obniżenie kosztów związanych z hospitalizacjami, operacjami, absencjami w pracy i innymi czynnikami wpływającymi na ekonomikę zdrowia 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. Przyczyną powstawania tych chorób są nieznanne, ale bierze się pod uwagę uwarunkowania genetyczne oraz czynniki środowiskowe, które zaburzą działanie układu immunologicznego. 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. Obecnie są to choroby nieuleczalne, charakteryzujące się częstymi remisjami i nawrotami.



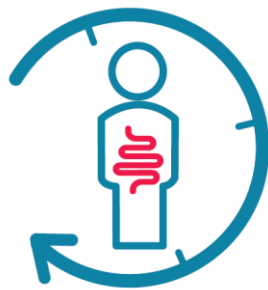
Dla zapaleńca czas ma znaczenie

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.

Objawy NZJ są bardzo uciążliwe dla pacjentów. Należą do nich silne bóle brzucha z towarzyszącymi uporczywymi biegunkami, często z domieszką krwi i śluzu, wymioty, niekiedy wysoka temperatura, brak apetytu, co w konsekwencji często doprowadza do anemii, a w skrajnych przypadkach do wyniszczenia organizmu. Pogorszenie ogólnego stanu zdrowia, utrata kilku, a nawet kilkunastu kilogramów, pogarszają nie tylko wydolność fizyczną, ale i stan psychiczny chorych. Pacjenci często zmuszeni są do rezygnacji z dotychczasowego stylu życia, nie mają sił kontynuować nauki, czy pracy zawodowej, nie mówiąc nawet o pełnieniu ról społecznych, czy rodzinnych.

Leczenie NZJ zależy od stopnia nasilenia objawów. W przypadku łagodnej postaci choroby, zarówno we wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego, jak też w chorobie Leśniowskiego-Crohna, stosuje się preparaty kwasu 5-aminoaminosalicylowego. W ciężkich rzutach choroby leczenie prowadzone jest z wykorzystaniem glikokortykosteroidów oraz leków immunosupresyjnych. Niestety, niektórzy chorzy nie reagują lub słabo reagują na każdą z ww. terapii. Dodatkowo przewlekłe leczenie sterydami zazwyczaj powoduje wiele ciężkich działań niepożądanych. Właśnie dlatego obecnie, celem leczenia pacjentów z nieswoistymi zapaleniami jelit jest uzyskanie i podtrzymanie remisji bez stosowania glikokortykosteroidów. Taką możliwość, w przypadku konieczności intensyfikacji leczenia, stwarzają leki biologiczne dostępne w programach lekowych Narodowego Funduszu Zdrowia. Niestety ta forma leczenia ma swoje ograniczenia 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. Także sam zabieg chirurgiczny wiąże się z dużym ryzykiem bezpośrednich powikłań dla chorego, a dalsze życie z wyłonioną stomią jest nie tylko uciążliwe, ale często stanowi ogromne obciążenie psychiczne.

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, Uczenia Łazarskiego. Raport dostępny jest na: https://izwoz.lazarski.pl/fileadmin/user_upload/Raport_-_Gastroenterologia_-_scalony.pdf



Dla zapaleńca czas ma znaczenie

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. Mimo, że leczenie biologiczne potrzebne jest tylko części chorych z rozpoznaniem NZJ, to i tak ta niewielka grupa chorych nie może liczyć w naszym kraju na terapię zgodną z międzynarodowymi standardami, które nie przewidują zaniechania leczenia z przyczynli tylko administracyjnych.

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 partnerów projektu), dostęp od 29 października 2020 r.:

www.ApetytNaZycie.org

www.facebook.com/ApetytNaZycie

www.europacolnypolska.pl

www.facebook.com/EuropaColonPolska

www.j-elita.org.pl

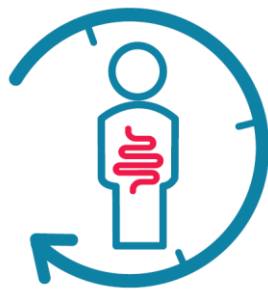
www.facebook.com/TowarzystwoJelita

www.facebook.com/zapalency.org

Więcej informacji:

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

Iga Rawicka, tel.: 600 600 166; e-mail: iga@europacolnypolska.pl



Dla zapaleńca czas ma znaczenie

Partnerzy medialni



Partnerzy projektu



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/0001, wrzesień 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, 00-828 Warszawa.

Organizacje pacjentów - partnerzy projektu „Dla zapaleńca czas ma znaczenie”

Stowarzyszenie Pacjentów z Niewydolnością Układu Pokarmowego „Apetyt na Życie”

Stowarzyszenie "Apetyt na Życie" jest ogólnopolską organizacją skupiającą Pacjentów z chorobami układu pokarmowego ze szczególnym uwzględnieniem osób z niewydolnością przewodu pokarmowego oraz chorych na nieswoiste zapalenie jelita. W codziennej działalności realizujemy projekty o charakterze edukacyjnym i informacyjnym, organizujemy wiele spotkań i warsztatów, które kierujemy do wszystkich osób, dotkniętych problemem zdrowotnym, który leży w kręgu zainteresowań Stowarzyszenia. Dążymy również do podniesienia jakości ich życia, podejmujemy działania systemowe zmierzające do zwiększenia dostępności nowoczesnych terapii jak również sprzętu stosowanego w leczeniu. Niezwykle ważna jest dla nas integracja środowiska chorych, dlatego niezwykle cieszymy się z tego, że nasz "apetyt na życie" udaje nam się zaszczepić wśród coraz większej grupy pacjentów jak również ich bliskich.



Dla zapaleńca czas ma znaczenie

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

Stowarzyszenie powstało w maju 2005 roku, a od 2007 roku ma status organizacji pożytku publicznego. Od kwietnia 2011 „J-elita” jest członkiem EFCCA – Europejskiej Federacji Stowarzyszeń Crohna i Colitis Ulcerosa, która zrzesza Stowarzyszenia z 27 krajów europejskich. Organizacja skupia osoby chore, rodziców dzieci chorych na wrzodziejące zapalenie jelita grubego, chorobę Leśniowskiego-Crohna lub mikroskopowe zapalenie jelita. Stowarzyszenie walczy o poprawę jakości życia i leczenia chorych na NZJ, wspiera oddziały leczące tę grupę pacjentów, organizuje spotkania seminaryjne, turnusy rehabilitacyjne i integracyjne, krótkoterminowe wyjazdy szkoleniowe, włącza się w obchody Światowego Dnia NZJ, prowadzi poradnictwo drogą telefoniczną i mailową. Celem Stowarzyszenia jest także budowanie świadomości społecznej w obszarze NZJ.

Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita “Łódzcy Zapaleńcy”

Stowarzyszenie powstało w Łodzi w 2016 roku, z inicjatywy grupy pacjentów i lekarzy specjalizujących się w leczeniu NZJ. Organizacja skupia ludzi, których połączyło doświadczenie choroby, i którzy postanowili pomagać innym osobom z NZJ oraz ich rodzinom. Celem Stowarzyszenia jest budowanie nowej jakości w sposobie myślenia o chorobach zapalnych jelit, mówienie o nich w przestrzeni publicznej, przełamywanie tabu związanego z podejściem do NZJ w Polsce. Misja Stowarzyszenia realizowana jest m.in. poprzez organizację spotkań edukacyjnych dla pacjentów i środowiska medycznego, włączanie się w obchody Światowego Dnia Nieswoistych Chorób Zapalnych Jelit na poziomie lokalnym, prowadzenie kampanii edukacyjnych etc. Ważnym elementem działalności Stowarzyszenia jest wspieranie osób, które przebywają na oddziałach szpitalnych i dopiero zaczynają swoją historię z chorobą lub sobie z nią nie radzą.

Fundacja Europa Colon Polska

Fundacja EuropaColon Polska została powołana w 2017 roku i prowadzi działania edukacyjne w obszarze chorób układu pokarmowego. Swoje wysiłki koncentruje na profilaktyce poprzez prowadzenie kampanii informacyjnych promujących zdrowy styl życia. Zapobiega chorobom układu pokarmowego nakłaniając Polaków do wczesnej diagnostyki, która może uratować życie. Fundacja wspiera pacjentów z już rozpoznaną chorobą, pamiętając o najbliższym otoczeniu chorego. Fundacja prowadzi dialog z decydentami zabiegając o to, by standardy leczenia polskich pacjentów nie odbiegały od europejskich rekomendacji. Obszarem szczególnego zainteresowania są choroby jelit, w tym rak jelita grubego, któremu można zapobiec wykonując badania przesiewowe, w przeciwieństwie do pozostałych nowotworów układu pokarmowego, jak rak trzustki, rak żołądka, rak przełyku i rak wątroby, w których wczesna wykrywalność, z powodu braku badań przesiewowych, nie jest możliwa. Fundacja EuropaColon Polska jest członkiem międzynarodowych organizacji: Digestive Cancers Europe, European Patient Cancer Coalition, GI Cancers Alliance, Global Colorectal Cancer Association, Pancreatic Cancer Europe, World Pancreatic Cancer Coalition oraz Polskiej Koalicji Medycyny Personalizowanej. Dzięki intensywnym działaniom EuropaColon Polska na polu międzynarodowym, polscy pacjenci mogą korzystać z know-how i doświadczenia innych organizacji onkologicznych w skali globalnej.