

## [Akceptuje](#)

W ramach naszej witryny stosujemy pliki cookies w celu świadczenia państwu usług na najwyższym poziomie, w tym w sposób dostosowany do indywidualnych potrzeb. Korzystanie z witryny bez zmiany ustawień dotyczących cookies oznacza, że będą one zamieszczone w Państwa urządzeniu końcowym. Możecie Państwo dokonać w każdym czasie zmiany ustawień dotyczących cookies. Więcej szczegółów w naszej [Polityce Prywatności](#)

[Portal](#) [Informacje](#) [Katalog firm](#) [Praca](#) [Szkolenia](#) [Wydarzenia](#) [Porównania międzylaboratoryjne](#)  
[Kontakt](#)



[Laboratoria](#)  
[.net](#)  
[Innowacje](#)  
[Nauka](#)  
[Technologie](#)

[Logowanie](#) [Rejestracja](#) [pl](#)

Newsletter

zapisz się



- [Nowe technologie](#)
- [Felieton](#)
- [Tygodnik "Nature"](#)
- [Edukacja](#)
- [Artykuły](#)
- [Przemysł](#)

[Strona główna](#) > [Edukacja](#)

## Choroby jelit to narastający problem.

**Pacjentów z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit (NChZJ) będzie przybywać ze względu chociażby na złe nawyki żywieniowe. Do tego brakuje indywidualnego podejścia, skoordynowanej opieki oraz najnowszych terapii. Czego jeszcze? Wsparcia żywieniowego, edukowania społeczeństwa, Karty Pacjenta z NChZJ, poradni nie tylko psychologicznych, ale też stomijnych. Ponadto w refundacji wciąż jest za mało leków.**

O wyzwaniach i potrzebach stojących przed lekarzami i pacjentami z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit dyskutowali w czasie posiedzenia Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Jelit eksperci z dziedziny gastroenterologii oraz zajmujący się systemem ochrony zdrowia. Pojawił się też istotny głos przedstawicieli pacjentów. Spotkanie odbyło się 9 stycznia br. w Sejmie.

## **Choroby jelit wpływają na jakość życia**

Eksperci wskazali, że problem związany z chorobami jelit będzie narastał, bo jest ściśle związany z cywilizacją - złymi nawykami żywienia. Choruje coraz więcej młodych osób. Pacjenci chcą, mimo często ciężkich dolegliwości, normalnie funkcjonować - pracować i żyć. Leczenie powinno im to zapewnić.

Na ten aspekt zwróciła uwagę dr hab. n. med. Anna Pietrzak z II Kliniki Gastroenterologii Onkologicznej, CMKP, oddział gastroenterologii Szpitala Bielańskiego w Warszawie. Specjalistka podkreśliła, że choroba Leśniowskiego-Crohna oraz wrzodziejące jelito to schorzenia dotyczące przede wszystkim ludzi młodych, większość pacjentów wchodzi w dorosłe życie z istotnymi utrudnieniami. Jak zaznaczyła, dalej spirala między zapaleniem jelit a zdrowiem psychicznym nakręca się - pogarszający się stan zdrowia pacjenta wpływa negatywnie na relacje społeczne, zdolność do pracy.

Z kolei Jacek Hołub z Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita” wymienił kilka z konsekwencji chorób jelit. Wskazał na wykluczenie zawodowe i naukowe, przerywane kariery, rodzinne dramaty, rozpad rodzin, zamknięcie pacjentów w domu i odcięcie ich od relacji społecznych, od dostępu do kultury. Dodał, że to wszystko powoduje depresję, jadłowstręt czy zaburzenia lękowe.

Do tego dochodzą również wyzwania dnia codziennego - brak dostępu do publicznych toalet, a przy zaostrzeniu choroby, dolegliwości, jak przy grypie żołądkowej. Taka sytuacja może trwać nawet kilka miesięcy i ograniczać aktywność zawodową. Dla samego systemu oznacza to dodatkowe koszty związane z przebywaniem pracownika na zwolnieniu chorobowym, pobieraniem zasiłku. Tym bardziej, że często są to pracownicy w szczycie swojej aktywności zawodowej. Prof. Marcin Czech, ekspert ds. farmakoekonomiki podkreślił, że absenteizm generuje świadczenia i koszty pośrednie.

## **Dostęp do innowacji dla każdego pacjenta**

Uczestnicy spotkania byli zgodni, że trzeba przede wszystkim skupić się na poprawie standardów leczenia, ale także na ich aktualizacji, bo każdy rok przynosi nowe terapie, do których dostęp powinni mieć wszyscy pacjenci i to bez wyjątku. Dodatkowo w refundacji wciąż jest za mało leków. „Nowe leki”, które pojawiły się w ostatnich latach wciąż na nią czekają. Zdaniem ekspertów, konieczne jest przyspieszenie tego procesu. Dr hab. n. med. Anna Pietrzak uważa, że najstarsze leki można przesunąć z refundacji do codziennego leczenia, szczególnie, że po latach skuteczność tych leków staje się ograniczona.

## **Innowacje dostępne tylko dla najciężej chorych**

Prof. Grażyna Rydzewska, kierownik Kliniki Chorób Wewnętrznych i Gastroenterologii Centralnego Szpitala Klinicznego MSWiA w Warszawie, wiceprezes Polskiego Towarzystwa Gastroenterologicznego, argumentowała, że innowacyjne programy są dostępne tylko dla tych najciężej chorych, co nie jest dobre, bo chociażby ci średnio chorzy byłiby leczeni dużo lepiej, szybciej i efektywniej, gdyby mieli dostęp do innowacji. Dodała, że biorąc pod uwagę efektywność leczenia, nie obciążąliby znacząco systemu. Zaznaczyła też, że właściwie choruje wciąż ta sama grupa pacjentów i ten sam finansowy „kawałek tortu” należy dzielić z uwzględnieniem coraz skuteczniejszych możliwości leczenia osób z chorobami jelit. Jak uściślił prof. Czech terapie właściwie konkurują o tych samych pacjentów. Tymczasem obecnie, na co wskazał prof. Jarosław Reguła, konsultant krajowy w dziedzinie gastroenterologii, dostępność do świadczeń dla pacjentów z chorobami jelit w Polsce jest ograniczona, a w niektórych województwach w kraju wręcz fatalna. Zdaniem profesora, konieczna jest poprawa ich wycen.

## **Programy lekowe nie działają najlepiej**

Specjaliści poruszyli też problem niewłaściwego działania elektronicznego Systemu Monitorowania Programów Lekowych (SMPT). Jak zauważyła dr hab. n. med. Anna Pietrzak, to rozwiązanie wymaga istotnych zmian i ujednolicenia. A prof. Czech dorzucił, że to „czarny sen” każdego pracownika systemu ochrony zdrowia.

## **Personalizacja leczenia to „marzenie”**

Kolejnym wyzwaniem jest zapewnienie dostępu do bezpiecznego i spersonalizowanego leczenia. Prof. Rydzewska stwierdziła, że personalizacja leczenia i personalizacja opieki nad pacjentem jest „marzeniem” gastroenterologów, ale również pacjentów. Dzięki bardziej indywidualnemu podejściu do pacjenta podniosłaby się efektywność leczenia.

Z kolei dr Jakub Gierczyński, ekspert ds. ekonomii zdrowia, zaznaczył, że model opieki personalizowanej to model zorientowany na wartość. Dałby możliwość mierzenia efektów terapii. Jego zdaniem, wręcz koniecznością jest monitorowanie danych i efektów zdrowotnych.

## **Wciąż „białe plamy” na mapie**

Jednocześnie kolejnymi wyzwaniami - na co wskazali uczestnicy debaty - jest niewątpliwie: ograniczona liczba ośrodków, które zapewniają opiekę nad pacjentami z chorobami jelit oraz niewystarczające finansowanie takich świadczeń. Te z kolei powinny być poszerzane. Sami pacjenci zwracają uwagę, że dla nich liczy się przede wszystkim to, by mogli korzystać z nowoczesnego leczenia. W ostatnich latach pojawiło się wiele innowacyjnych terapii, ale nie w refundacji, a to jest kluczowe. A jak podkreślili eksperci, z punktu widzenia budżetu refundacyjnego, to są tak naprawdę niewielkie kwoty, a korzyści po zastosowaniu nowych terapii są istotnie duże. Ich zdaniem, najstarsze leki można by przesunąć z refundacji do codziennego lecznictwa, tym bardziej, że po latach rzeczywiście ich skuteczność zmniejsza się.

Agnieszka Gołębowska z Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”, wyjaśniła, że pacjenci wraz z klinicystami od lat walczą tak naprawdę o te same postulaty, które zostały zaprezentowane w czasie posiedzenia parlamentarnego zespołu. Podkreśliła, że dla pacjentów najważniejsze są nowe terapie i nowe możliwości, np. tabletki są zdecydowanie bardziej wygodną formą podania niż wlewy podskórne. Co więcej, jej zdaniem, statystyki dotyczące nowego leku (tabletek), który ma 93 proc. skuteczności (tam, gdzie nie było wcześniej podawane leczenie biologiczne) dają pacjentom poczucie bycia „u Pana Boga za piecem”. Dlatego takie leczenie powinno być refundowane jak najszybciej.

Z kolei dr n. med. Ariel Liebert, adiunkt w Katedrze Gastroenterologii i Zaburzeń Odżywiania UMK w Toruniu, przedstawiciel Stowarzyszenia „J-elita” zapewnił, że najnowsze leki gwarantują remisję kliniczną i endoskopową, zapewniają również wysoki profil bezpieczeństwa.

Natomiast prof. Czech uściślił, że inhibitor kinazy jest w formie doustnej, więc jest bardziej efektywny, jeśli chodzi o podanie, bo pacjent nie musi być hospitalizowany. Zdaniem Gołębowskiej, zarówno dzieci, jak i dorośli chcą normalnie funkcjonować, ale potrzebne są do tego nowe terapie.

Z kolei dr hab. n. med. Anna Pietrzak podkreśliła, że „jest już dużo dobrego”, ale zidentyfikowano wiele problemów w zakresie dostępu do leków o wyższej skuteczności, wydłużonym działaniu, monoterapii.

## Dieta też odgrywa rolę

W czasie dyskusji pojawił się też wątek dotyczący wsparcia żywieniowego, czyli dostępu do dietoterapii. Dietetyk, dr Dominika Gier zauważyła, że obecnie takie świadczenie dostępne jest tylko prywatnie, a nie wszystkich pacjentów na to stać.

## Co ponad to?

Natomiast w samych ośrodkach pacjenci powinni otrzymać skoordynowaną opiekę leczenia biologicznego. Warto też zapewnić nadzór jednego lekarza lub koordynatora nad pacjentem. Prof. Rydzewska w tym kontekście właśnie zaznaczyła, że wiele zawirowań politycznych i covidowych spowodowało, że założenia pilotażowe w zakresie opieki skoordynowanej zostały odłożone w czasie i zawieszono w próżni.

## Wciąż za daleko do ośrodków

Wielkim wyzwaniem bywa też logistyka - dotarcie do ośrodków, które zapewniają leczenie. W nich pacjent powinien otrzymać opiekę na odpowiednim poziomie. Nadal jednak pacjenci muszą pokonywać setki kilometrów, by dostać się do ośrodka. Muszą brać zwolnienie w tym czasie. Nie wszyscy jednak chcą przyznawać się otwarcie pracodawcy do choroby, bo to dla nich krępujące dolegliwości. A dla samego pacjenta dobrym i praktycznym rozwiązaniem mogłaby być Karta Pacjenta (Karta NChZJ).

Prof. Iwona Lipowicz, Wydział Prawa i Administracji UKSW, poruszyła kwestię nowelizacji ustawy o dostępności, która pozwoliłaby na określenie wzoru takiej karty na zasadzie karty kredytowej, chociażby dla możliwości korzystania z toalet w każdym miejscu publicznym.

Piotr Deruś z Polski 2050 Szymona Hołowni podsunął propozycję nazwy takiej karty „Karta Dostępności” w rozumieniu dostępności leków, terapii, ale też partycypacji w życiu, jak każdy „zdrowy człowiek”. Eksperti też mówili o potrzebie stworzenia kampanii edukacyjnej. Poruszono również kwestię orzeczenia o niepełnosprawności, ale także odebrania miejsc parkingowych, które obecnie dotyczą tylko niepełnosprawności ruchowej.

Źródło: pap.pl

<https://laboratoria.net/edukacja/32086.html>

**Informacje dnia:** [Ruszyła IV edycja konkursu Pomosty Przyszłości Kleszcz to tylko pośrednik Jak rower zmienił świat Polacy opracowują aparaturę dla teleskopów europejskiej misji kosmicznej](#) [Badanie: portale społecznościowe nie chronią przed samotnością](#) [Norowirusy - biegunka brudnych rąk](#) [Ruszyła IV edycja konkursu Pomosty Przyszłości Kleszcz to tylko pośrednik Jak rower zmienił świat Polacy opracowują aparaturę dla teleskopów europejskiej misji kosmicznej](#) [Badanie: portale społecznościowe nie chronią przed samotnością](#) [Norowirusy - biegunka brudnych rąk](#) [Ruszyła IV edycja konkursu Pomosty Przyszłości Kleszcz to tylko pośrednik Jak rower zmienił świat Polacy opracowują aparaturę dla teleskopów europejskiej misji kosmicznej](#) [Badanie: portale społecznościowe nie chronią przed samotnością](#) [Norowirusy - biegunka brudnych rąk](#)

## Partnerzy