



??????????????

Choroba Leśniowskiego-Crohna: choroba ludzi młodych

RELACJĘ PRZYGOTOWAŁA **KATARZYNA PINKOSZ** | ZDJĘCIA **TOMASZ ADAMASZEK**

KATARZYNA PINKOSZ:

Choroba Leśniowskiego-Crohna to choroba autoimmunologiczna, przebiegająca z okresami zaostrzeń i remisji, jednak stan zapalny cały czas toczy się w jelitach. Dlaczego atakuje przede wszystkim osoby młode?

PROF. GRAŻYNA RYDZEWSKA:

Rzeczywiście choroba ta dotyka głównie ludzi młodych. ¼ pacjentów zapada na chorobę Leśniowskiego-Crohna jeszcze w wieku dziecięcym. Wydaje się, że w Polsce jest ok. 16-20 tysięcy chorych, choć znaczna część pozostaje niezdiagnozowana. W naszym rejestrze mamy obecnie ok. 7 tysięcy

pacjentów (nie jest to jeszcze taki rejestr medyczny, jaki chcielibyśmy mieć). 75 proc. zarejestrowanych pacjentów w momencie rejestracji było poniżej 35. r.ż. Dlaczego jest to choroba osób młodych? Nie wiadomo. Częstość wszystkich chorób autoimmunologicznych wzrasta w społeczeństwach rozwiniętych, wraz z rozwojem cywilizacji. Na pewno jedną z przyczyn jest nieprawidłowa odpowiedź organi-



W debacie udział wzięli:

PROF. DR HAB. GRAŻYNA RYDZEWSKA,

PREZES POLSKIEGO TOWARZYSTWA
GASTROENTEROLOGICZNEGO,
KIEROWNIK KLINIKI CHORÓB

WEWNĘTRZNYCH I GASTROENTEROLOGII CSK MSWiA W WARSZAWIE,

DR HAB. MARIA KŁOPOCKA, PRODZIEKAN DO DS. KSZTAŁCENIA I ROZWOJU
UNIwersytetu MIKOŁAJA KOPERNIKA W TORUNIU, COLLEGIUM MEDICUM
W BYDGOSZCZY, KIEROWNIK PRACOWNI ENDOSKOPOWEJ ORAZ PORADNI CHORÓB
JELIT SZPITALA UNIwersYTECKIEGO NR 2 IM. DR. JANA BIZIELA W BYDGOSZCZY

PROF. MARCIN CZECH, WICEMINISTER ZDROWIA

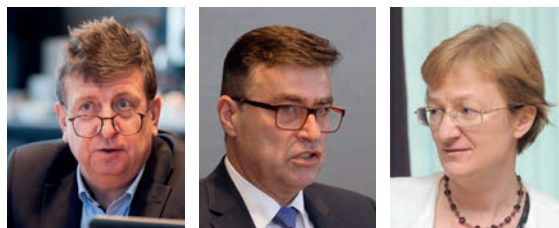
DR RADOSŁAW SIERPIŃSKI, DORADCA MINISTRA ZDROWIA

POSEŁ DR KRZYSZTOF OSTROWSKI, SEJMOWA KOMISJA ZDROWIA,
PRZEWODNICZĄCY PARLAMENTARNEGO ZESPOŁU DS. PACJENTÓW

MAREK LICHOTA, STOWARZYSZENIE „APETYT NA ŻYCIE”

ORAZ Z REDAKCJI ŚWIATA LEKARZA: **DR N. MED. WALDEMAR**

WIERZBA, RED. PAWEŁ KRUSZ, RED. KATARZYNA PINKOSZ



zmu na mikrobiom jelitowy. Dużo mówi się o sposobie odżywiania, żywność wysoko przetworzona jest jednym z czynników ryzyka. Drugi szczyt częstości zapadalności mamy ok. 50. r.ż. Tak więc można zachorować w każdym wieku, jednak większość pacjentów to ludzie młodzi, u progu życia.

Dwa lata temu Uczelnia Łądzkiego opracowała raport na temat choroby Leśniowskiego-Crohna. Były tam bardzo mocne liczby: pacjent średnio przebywa na zwolnieniu lekarskim przez 30 dni w roku – a to jest młody człowiek, który powinien pracować. Dane nie uwzględniały zwolnień lekarskich matek chorych dzieci. Tak więc, mimo że choruje stosunkowo mała grupa, to jest to duży

problem społeczny i duże wydatki. Być może byłyby one mniejsze, gdyby pacjenci byli od początku optymalnie leczeni.

**DR N. MED.
WALDEMAR WIERZBA:**

Pamiętam, jak obrazowo mówił jeden z pacjentów, że znał wszystkie toalety w Warszawie co 50 metrów – tak ta choroba potrafi być uciążliwa. U części osób wyjątkowo trudno poddaje się leczeniu, często niezbędny jest zabieg operacyjny, a przecież on też choroby nie leczy. Dlatego z taką nadzieją czekamy na nowoczesne leki: wydaje się, że przełomem może być leczenie najbardziej opornych postaci terapią biologiczną. Pani Profesor, jakie

są dziś szanse dla chorych z najbardziej uciążliwą postacią choroby?

DR HAB. MARIA KŁOPOCKA:

Skuteczne leczenie nie tylko łagodzi objawy choroby, ale także leczy zmiany zapalne. Powinniśmy dążyć do wygojenia błony śluzowej. Są dowody naukowe świadczące o tym, że to jest najlepszy czynnik predykcyjny: dochodzi do długotrwałej remisji choroby. Dlatego skuteczne leczenie powinno być wprowadzane jak najszybciej, żeby unikać przedłużonej terapii standardowym leczeniem, jeśli nie jest wystarczające. Od kilku lat w ramach programów lekowych możemy stosować pierwsze leki biologiczne, które hamują cytokinę prozapalną TNF-alfa. Są dwa



**POSEŁ KRZYSZTOF
OSTROWSKI:**

Jeśli chodzi o nowoczesne leczenie, to widać duże zmiany. Jest leczenie biologiczne, które jeszcze nie tak dawno wydawało się wręcz niemożliwe do wprowadzenia w Polsce.

preparaty z tej grupy: infliksymab i adalimumab. Jeśli pacjent nie zareaguje na jeden z tych leków, mamy do dyspozycji drugi, jednak on jest z tej samej grupy, działa więc podobnie. Częściej mamy do czynienia z sytuacją, kiedy z czasem pacjenci tracą odpowiedź na leczenie. Wówczas możemy praktycznie zastosować tylko steroidoterapię. To błędne koło, które do niczego dobrego nie prowadzi, ewentualnie do leczenia operacyjnego, które przy długotrwałej steroidoterapii jest obarczone ryzykiem powikłań okołoperacyjnych, ponadto nie jest to sposób na opamiętanie choroby, a jedynie na leczenie jej powikłań, a więc zwężenia, przetok i guzów zapalnych.

Potrzebujemy kolejnego leku, o innym mechanizmie działania. Ustekinumab nie jest lekiem anty-TNF-alfa, działa w innym miejscu reakcji zapalnej. Z badań klinicz-

nych, w których uczestniczyły też nasze zespoły, wynika, że wielu pacjentów, którzy stracili odpowiedź na leczenie anty-TNF-alfa, dobrze reaguje na lek o innym mechanizmie działania. Dlatego bardzo nam zależy, żebyśmy mieli możliwość jego stosowania u polskich pacjentów.

RED. KATARZYNA PINKOSZ:

To lek, który można zastosować po niepowodzeniu leczenia anty-TNF-alfa?

DR HAB. MARIA KŁOPOCKA:

Można by zastosować go wcześniej, jeżeli jednak mamy leki anty-TNF-alfa, to korzystamy z nich. Niestety, są osoby, u których to leczenie przestaje działać. Dla nich bezwzględnie potrzebujemy nowej metody terapeutycznej.

RED. KATARZYNA PINKOSZ:

Jest z nami Pan Marek Lichota, który od kilkunastu lat zmagają się z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Jak wygląda życie pacjenta? Z czym ta choroba się wiąże?

Reprezentuję stowarzyszenie „Apetyt na życie”. Pomimo wdzięcznej nazwy kryje się za nią niewdzięczne schorzenie medyczne – niewydolność przewodu pokarmowego. U dużej części osób jest ona konsekwencją choroby Leśniowskiego-Crohna, a szerzej – swoistych chorób zapalnych jelit. Dążymy do remisji choroby – wtedy nasze życie nie odbiega od życia zdrowej osoby. Niestety codzienność jest znacznie mniej optymistyczna. Objawy – po pierwsze biegunka wyniszczająca: można to bagatelizować, bo każdy miał problemy gastryczne. Ale proszę sobie wyobrazić sytuację, kiedy kilkanaście razy na dobę trzeba odwiedzić toaletę. Jednak to nie jest jedyny problem,



**WICEMINISTER
MARCIN CZECH**

Wprowadzamy do refundacji coraz więcej leków biologicznych, są to zarówno leki oryginalne, jak i biopodobne (bionastępcze).

gdyż efektem choroby jest tworzenie przetok jelitowych, jelitowo-skórnych. Przetoka to połączenie między jelitem a skórą, którym wydobywa się treść pokarmowa. Jeżeli wytworzy się w okolicy okołoodbytniczej, co jest niesłychanie krępujące, może być tak bolesna, że nie sposób usiedzieć nawet sekundy, trzeba spędzać czas w pozycji leżącej. Jeżeli jest to przetoka jelitowo-skórna, to niekiedy wydziela się tyle treści ropnej, że trzeba używać woreczków stomijnych, żeby zebrać całą wydzielinę. Proszę wyobrazić sobie, jak w takiej sytuacji można budować relacje rodzinne, pewność siebie, atrakcyjność.

Kolejnym problemem są zwężenia w jelitach: mogą prowadzić do tego, że każdy posiłek staje się wyzwaniem. Ja w wyniku komplikacji zostałem poddany czterem operacjom. Pozostał mi krótki odcinek jelita, który nie pozwala na to, żebym przyswajał wystarczającą ilość

wartości odżywczych. Przystaję tylko 40 proc., a resztę czerpię dzięki mieszankom odżywczym podawanym pozajelitowo przez 14 godzin na dobę. Może po mnie nie widać, jak cierpię, są pacjenci w znacznie gorszym stanie. W szpitalu straciłem 40 kg. Przeszedłem żmudną drogę, żeby dojść do wagi 70 kg. Proces akceptacji mojej sytuacji trwał półtora roku. Wielokrotnie traciłem nadzieję, że uda mi się być osobą aktywną.

Wielu pacjentów ma problemy dermatologiczne, stomatologiczne, ginekologiczne, urologiczne oraz szereg innych. To prowadzi do problemów emocjonalnych, depresyjnych, o których chorzy często nie mówią głośno, ale przeżywają wiele dramatów. Nie tylko oni, także całe rodziny.

RED. KATARZYNA PINKOSZ:

Był Pan również leczony biologicznie. Jak to leczenie zmieniło Pana jakość życia?

MAREK LICHOTA:

Jestem w trakcie leczenia biologicznego. Gdy zachorowałem, nie było ono jeszcze dostępne. Trudno powiedzieć, czy gdyby je wcześniej włączyć, udałoby się uniknąć wszystkich problemów, jednak mogłoby to bardzo pomóc.

Wracając do jednego z głównych argumentów, że koszty wprowadzenia nowych terapii są bardzo duże. Otóż zarejestrowałem się w Zintegrowanym Informatorze Pacjenta i pobrałem dane dotyczące tego, jakie ja generuję koszty dla systemu ochrony zdrowia – tylko związane z żywieniem pozajelitowym. Okazuje się, że w ciągu 10 lat, kiedy jestem na żywieniu pozajelitowym, koszty wyniosły 500 tys. złotych. Do tego dochodzi 70 tys. kosztów operacji. Nie liczę kosztów leków, mojego cierpienia i bólu.

Misją naszego stowarzyszenia jest to, żeby dawać chorym po-



DR RADOSŁAW SIERPIŃSKI:

Myślę, że rok 2019 będzie rokiem, kiedy pojawi się opieka koordynowana w gastroenterologii.

zywną energię i wsparcie. Jeżeli jednak jest choroba, ból, cierpienie, to najpierw trzeba zaleczyć stan zapalny, a później pracować nad tym, żeby chory wrócił do aktywności, cieszył się życiem. Chcielibyśmy żyć możliwie normalnie z problemem, z którym przyszło nam się zmierzyć.

RED. KATARZYNA PINKOSZ:

Pani Profesor ma pod opieką wielu pacjentów z całej Polski. Czasami odpowiadają na leczenie biologiczne pierwszej linii, ale często pojawia się oporność na leczenie. Jakie efekty przynosi terapia ustekinumabem dla pacjentów, a jakie dla systemu zdrowia? To prawda, że pacjenci nie muszą leżeć w szpitalu, żeby otrzymywać lek?

PROF. GRAŻYNA RYDZEWSKA:

Leki anty-TNF-alfa są bardzo dobrymi lekami, i na pewno są i będą

potrzebne. Gdy jednak patrzemy na wyniki badań klinicznych, to w 52. tygodniu leczenia już tylko 35-40 proc. pacjentów nadal odpowiada na leki anty-TNF-alfa. Czyli dla około połowy chorych nie mamy już alternatywy. Jeżeli jest to wtórna utrata skuteczności, to możemy podać pacjentowi inny lek z tej samej grupy. Jeżeli jest pierwotny brak odpowiedzi, to w zasadzie drugi lek raczej nie zadziała.

W tej chwili w Polsce dla tych pacjentów nie mamy już żadnej opcji terapeutycznej. Usunięcie fragmentu jelita nie rozwiązuje problemu, bo choroba pojawi się w innym odcinku jelita. Dlatego konieczne są innowacyjne terapie, leki o innych mechanizmach działania, które dają szansę na normalne życie. Ustekinumab został zarejestrowany dwa lata temu. Rzeczywiście, po okresie indukcji, kiedy podaje się go dożylnie, chory może leczyć się w domu, ponieważ można go podawać podskórnie. To też oszczędność dla systemu ochrony zdrowia, ponieważ pacjent nie musi przychodzić do szpitala.

Obserwuję zmiany, które dzieją się wokół choroby Leśniowskiego-Crohna. Mam nadzieję, że dzięki panu posłowi Krzysztofowi Ostrowskiemu i jego parlamentarnemu zespołowi wejdzie nasz projekt opieki zintegrowanej dla pacjentów. To ogromne osiągnięcie. Weszły szerzej leki biopodobne, a teraz czekamy na nowe terapie dla pacjentów, którzy nie odpowiadają na dotychczasowe leczenie. Lepiej wcześniej leczyć, niż potem operować, żywić pozajelitowo, bo to kosztuje nie tylko system, ale też pacjentów.

DR HAB. MARIA KŁOPOCKA:

Pacjenci już wiedzą o tym leku, czekają na niego. Chorzy, którzy stracili odpowiedź na leczenie, bardzo liczą, że pojawi się dla nich alternatywa. ➤

► **RED. KATARZYNA PINKOSZ:**

Pani Profesor, a czy nowoczesne terapie biologiczne są bezpieczne dla pacjentów?

PROF. GRAŻYNA RYDZEWSKA:

Nie ma leków bez działań niepożądanych. Leki anti-TNF mają sporo działań niepożądanych: są silnie immunosupresyjne, silnie hamujące proces zapalny, w związku z tym mogą sprzyjać pojawieniu się infekcji. Jeśli chodzi o ustekinumab, to wydaje się, że działania niepożądane są znacznie niższe. Niedawno została opublikowana pozytywna opinia Rady Przejrzystości AOTMiT właśnie dla ustekinumabu. Jest to krok w dobrym kierunku. Teraz jest czas na ruch po stronie Ministerstwa Zdrowia. Drugim lekiem, o który się staramy, jest wedolizumab. Te leki są



PROF. GRAŻYNA RYDZEWSKA:

Weszły szerzej leki biopodobne, a teraz czekamy na nowe terapie dla pacjentów, którzy nie odpowiadają na dotychczasowe leczenie.

innowacyjne, mają wyższy profil bezpieczeństwa, powinny być przeznaczone szczególnie dla tych, którzy utracili odpowiedź na anti-TNF-alfa.

DR N. MED. WALDEMAR WIERZBA:

Wiemy, że to nie jest jedyny problem zdrowotny, z jakim polskie społeczeństwo się spotyka. Korzyści z leczenia są jednak na tyle duże, że przewyższają nakłady. Czy może być lepsza rekomendacja dla leku jak to, że jest on skuteczny, a pacjent tylko w początkowym okresie choroby musi być hospitalizowany? Czy jest szansa, żeby pacjenci – często młodzi, wartościowi ludzie – jak najszybciej ten lek dostali?

DR RADOSŁAW SIERPIŃSKI:

W Ministerstwie Zdrowia sporo się dzieje na rzecz refundacji no-



MUSIMY UWZGLĘDNIĄĆ KOSZTY POŚREDNIE

WICEMINISTER MARCIN CZECH

Ministerstwo dostrzega problemy i wyzwania, z którymi mierzą się osoby z chorobami zapalnymi jelit, w tym z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Szczególnie, że jest to grupa młodych osób, które wchodzi w życie, chcą zakładać rodziny, pracować. Tym bardziej należałoby skoncentrować się również na kosztach pośrednich terapii. Zwraca na to coraz większą uwagę nie tylko Ministerstwo Zdrowia, ale także ZUS oraz NFZ.

Wprowadzamy do refundacji coraz więcej leków biologicznych, są to zarówno leki oryginalne, jak i biopodobne (bionastępcze). Dzięki tym ostatnim koszty leczenia spadają, co pozwala na możliwość leczenia większej grupy chorych, jak również na wprowadzanie no-

wych leków oryginalnych. W tym roku udało nam się zrefundować nowy lek biologiczny o innym mechanizmie działania we wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego. W przyszłym roku będziemy uważnie przyglądać się m.in. nowym opcjom terapeutycznym w chorobie Leśniowskiego-Crohna. Oczywiście, musimy zwracać uwagę na efektywność terapii oraz na możliwości naszego budżetu.

Nie ulega wątpliwości, że dla dobrej opieki nad pacjentem konieczne są skuteczne leki, ale też dobra opieka koordynowana. Opieka koordynowana w gastroenterologii jest pewnym wyzwaniem organizacyjnym, jednak na pewno jeśli uda się ją wdrożyć, będzie to z korzyścią dla pacjenta. ■

wych terapii. Jeszcze 15 lat temu leki biologiczne były tylko w badaniach klinicznych, dziś uważamy je za standardową terapię. Pojawiają się zamienniki, leki biopodobne, ich wejście do refundacji przełoży się bezpośrednio na oszczędności systemowe, a więc będziemy mogli albo więcej pacjentów objąć leczeniem, albo przeznaczyć pieniądze na nowoczesne terapie. Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji ocenia dwa kolejne leki biologiczne. Dużo mówimy o opiece skoordynowanej – jest to droga, którą powinniśmy zmierzać. Dzięki olbrzymiemu zaangażowaniu ekspertów, pacjentów i parlamentarzystów jest szansa na wprowadzenie opieki skoordynowanej w gastroenterologii. Spowoduje to, że ci młodzi ludzie będą zaopiekowani. Dyrektorzy NFZ bardzo chwalili współpracę ze środowiskiem gastroenterologów, którzy wykonali olbrzymią pracę, żeby zaproponować właściwy model opieki skoordynowanej. Myślę, że rok 2019 będzie rokiem, kiedy pojawi się opieka skoordynowana w gastroenterologii. Jeżeli uda nam się zrefundować nowe leki, stworzyć opiekę skoordynowaną, to ci pacjenci znajdą swoje miejsce w systemie. Choroby nie wyleczymy, ale możemy jak najdłużej zatrzymać jej rozwój.

Chciałbym wspomnieć o Agencji Badań Medycznych, która również stworzy pewne możliwości: chcemy przeznaczać rocznie 300 mln złotych na niekomercyjne badania kliniczne. Mam nadzieję, że dzięki temu pojawi się furka dla pacjentów, którzy będą mogli być leczeni w ramach takich badań. Koledzy lekarze z Europy mówią nam, że część leków, zwłaszcza bardzo drogich, może nie znaleźć się w systemie refundacji, bo wielu krajów na to nie stać, jednak pewnym wyjściem mogą być właśnie niekomercyjne badania kliniczne.



DR HAB. MARIA KŁOPOCKA:

Od kilku lat w ramach programów lekowych możemy stosować pierwsze leki biologiczne, które hamują cytokinę prozapalną TNF-alfa.

RED. KATARZYNA PINKOSZ:

Zespół parlamentarny, któremu przewodniczy Pan Poseł Krzysztof Ostrowski, wielokrotnie zajmował się chorobą Leśniowskiego-Crohna i innymi chorobami jelit. Jak ocenia Pan możliwość poprawy leczenia w gastroenterologii?

POSEŁ KRZYSZTOF OSTROWSKI:

Wiele wskazuje na to, że 2019 rok będzie znaczący dla gastroenterologii. Chciałbym zwrócić uwagę, że ta choroba często dotyczy ludzi młodych, którzy mają plany, ambicje. Nagle pojawia się poważna choroba i kryzys psychiczny. Bardzo dużo zależy od tego, jak pacjent będzie prowadzony. Pacjenci, którzy chorują na tę rzadką chorobę, spotykają niezwykle kompetentnych, profesjonalnych i zaangażowanych lekarzy, którzy tym problemem się zajmują, m.in. obie

panie profesor. Jestem pod wrażeniem wiedzy i organizacji środowiska gastroenterologów, a przede wszystkim determinacji, żeby pomóc chorym. Jeśli rzeczywiście 2019 rok będzie znaczącym krokiem naprzód, pojawi się opieka skoordynowana, to w dużej mierze będzie to zasługa Polskiego Towarzystwa Gastroenterologicznego i grupy ekspertów, która tą chorobą się zajmowała. Choroby jelit będą wcześniej wykrywane i wcześniej specjalistycznie leczone. Pacjent leczony wcześniej to pacjent leczony lepiej i skuteczniej, a poza tym taniej dla systemu.

Jeśli chodzi o nowoczesne leczenie, to widać duże zmiany. Jest leczenie biologiczne, które jeszcze nie tak dawno wydawało się wręcz niemożliwe do wprowadzenia w Polsce. Uchwaliliśmy większe pieniądze na ochronę zdrowia do 2024 roku, jednak zaległości są znaczne. Wierzę, że ministerstwo i parlament znajdą sposób, żeby część dodatkowych pieniędzy była przeznaczona na nowoczesny sprzęt i na programy lekowe. Wierzę, że z roku na rok sytuacja chorych na chorobę Leśniowskiego-Crohna będzie coraz lepsza, a pacjenci będą mieli poczucie, że opieka jest dobrze zorganizowana, że mają dobrych fachowców i mogą liczyć na opiekę państwa.

RED. PAWEŁ KRUŚ:

Polska jest bogatym krajem. Dlaczego nie stać go na zapewnienie skutecznego leczenia dwustu młodym rodakom? Myślę o tym coraz częściej, bo obawiam się, że potrzebne jest poszerzenie możliwości finansowania innowacyjnych terapii, zwłaszcza dla tak nielicznych grup pacjentów. Musimy powrócić do kwestii zasobności koszyka świadczeń gwarantowanych. Wierzę, że w czekającej nas debacie przedwyborczej ta kwestia powróci i zajmie poczesne miejsce. ■