



Warszawa, 3

listopada 2025 r.

Życie z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit

CZY JEST NADZIEJA DLA PACJENTÓW Z CHOROBYMI JELIT?

Nieswoiste choroby zapalne jelit (NChZJ), takie jak choroba Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejące zapalenie jelita grubego, to przewlekłe schorzenia, które znacząco wpływają na codzienne życie. Ból brzucha, biegunki, zmęczenie, utrata apetytu, a także lęk przed nagłym zaostrzeniem objawów to codzienność wielu osób żyjących z tymi chorobami. Nadzieją na poprawę jakości życia chorych są innowacyjne terapie biologiczne i jak najszybsze usprawnienie diagnostyki zapalnych chorób jelit.

Choć o NChZJ mówi się coraz więcej, nadal często diagnozowane są one z opóźnieniem, a pacjenci latami poszukują skutecznego leczenia. Szacuje się, że na świecie choruje ponad 6,8 miliona osób, a liczba ta wciąż rośnie. W Polsce problem dotyka około 100 tysięcy osób, najczęściej są to ludzie młodzi, aktywni zawodowo, z planów na życie; szczyt zachorowań przypada bowiem na wiek między 20. a 40. rokiem życia. Tak też było w przypadku Marka Lichoty, prezesa Stowarzyszenia „Apetyt na Życie”, organizacji skupiającej pacjentów z NChZJ. - *Na pierwszym roku studiów zgłosiłem się do szpitala z bólami brzucha i biegunką. W oczekiwaniu na szybki powrót do studenckiego życia, po serii badań usłyszałem diagnozę – choroba Leśniowskiego-Crohna. Nie przypuszczałem, że aż do tego stopnia zdeterminuje ona moją przyszłość*”. I dodaje: - *To tak, jakby życie wsadziło mnie wtedy do wagonika kolejki górskiej. Od tamtej pory jadę: raz w górę, raz w dół, bez możliwości wysiadki. Bo Crohn to choroba przewlekła. Nieuleczalna. Można ją tylko zaleczyć.*

Dziś, po wielu operacjach pan Marek ma tylko 80-centymetrowy fragment jelita cienkiego i połowę grubego. Jelita przyswajają połowę tego, czego potrzebuje, by żyć. Resztę potrzebnych składników wtłaczanych jest przez silikonową rurkę do żyły centralnej. Codziennie przez 14 godzin na dobę.

Choroby, które zmieniają życie

Nieswoiste choroby zapalne jelit to choroby o charakterze autoimmunologicznym, co oznacza, że układ odpornościowy atakuje własne tkanki, w tym przypadku ścianę jelita. Prowadzi to do przewlekłego stanu zapalnego, który może powodować uporczywe bóle brzucha, częste biegunki, czasem z domieszką krwi, utratę masy ciała i przewlekłe zmęczenie, objawy pozajelitowe, np. bóle stawów, problemy skórne czy oczne.

U części pacjentów choroba ma łagodniejszy przebieg, ale u nawet jednej czwartej przyjmuje cięższą, bardziej wyniszczającą formę. Każde zaostrzenie to nie tylko ból i dyskomfort, ale również ryzyko hospitalizacji, zabiegów chirurgicznych i związanym z tym powikłań oraz przerw w życiu rodzinnym i zawodowym.

Choroba negatywnie wpływa na jakość życia pacjentów. Specjalistyczna dieta, kolonoskopia, gastroscopia, częste bóle brzucha, biegunki, a w poważnych przypadkach stomia i przetoki okołoodbytnicze znacznie obciążają fizycznie i emocjonalnie, zarówno samych chorych na NChZJ, jak i ich najbliższych. Pacjenci borykają się z wieloma problemami dnia codziennego, takimi jak wykluczenie społeczne, rodzinne, zawodowe. Często cierpią na dysfunkcje seksualne, a ponieważ choroba zaczyna się zwykle w młodym wieku, tę grupę chorych dotykają lęki o swoją przyszłość, trudy macierzyństwa i wiele innych. Dlatego tak ważne staje się wczesne wykrywanie tych chorób i skuteczne ich leczenie.

Nowe terapie dają nadzieję

Dzięki postępowi medycyny pacjenci z NChZJ mają dziś coraz większy dostęp do terapii, które działają na przyczyny zapalenia, a nie tylko łagodzą objawy. Dla wielu chorych oznacza to nową szansę na remisję - okres, w którym objawy ustępują, a pacjent może wrócić do normalnego życia.

- W Polsce, jak w wielu innych krajach nowoczesne, innowacyjne terapie podawane są w ramach tzw. programów lekowych. I choć nie jest to rozwiązanie pozbawione wad, utorowało drogę wielu chorym do skutecznych terapii, a postęp jaki dokonał się w tym zakresie w naszym kraju jest zauważalny i ważny. – mówi prof. dr hab. n. med. Maciej Gonciarz, gastrolog z Kliniki Gastrologii i Chorób Wewnętrznych, Wojskowego Instytutu Medycznego-Państwowego Instytutu Badawczego w Warszawie

Wiele osób z chorobą Leśniowskiego-Crohna lub WZJG przechodzi przez kolejne, nieskuteczne terapie, zanim znajdzie leczenie, które naprawdę działa. Walczą z czasem, bo każde kolejne zaostrzenie choroby może prowadzić do nieodwracalnych uszkodzeń jelit

i pogorszenia jakości życia.

Pacjenci czekają na wsparcie

Nowe możliwości leczenia lekami biologicznymi, niosą realną nadzieję, nie tylko na kontrolę choroby, ale także na odzyskanie jakości życia, którą zabiera przewlekły stan zapalny.

- *W ostatnich latach sytuacja chorych naprawdę się zmieniła. Na plus.* – podkreśla Marek Lichota. - *Pojawiły się nowe cząsteczki, zniesiono ograniczenia czasowe w programach lekowych, coraz więcej pacjentów ma dostęp do terapii, które jeszcze kilka lat temu były poza zasięgiem. I za to trzeba po prostu podziękować Ministerstwu Zdrowia, lekarzom, środowiskom, które o to walczyły. Ale to wciąż za mało”.*

Bo z terapii biologicznych korzysta w Polsce zaledwie około 10 procent pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna i jeszcze mniej z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego. Problemem są wciąż zbyt restrykcyjne kryteria kwalifikacji do programów i nierówny dostęp do ośrodków. Ważne jest bowiem, by pacjenci mieli dostęp do skutecznych terapii na każdym etapie choroby, a lekarze mogli szybciej dopasować leczenie do indywidualnych potrzeb chorego.

I pacjenci, i lekarze często zwracają uwagę na to, że potrzebna jest większa indywidualizacja leczenia. Bo każda z nieswoistych chorób zapalnych jelit to nie jednorodne schorzenie - każda z nich to tysiące różnych historii, tysiące różnie reagujących organizmów.

Marek Lichota opowiada: - *W pewnym momencie lek biologiczny, na którego pozytywnie reagowałem, po prostu przestał działać. Czulem się coraz gorzej. Konsylium lekarzy zdecydowało o włączeniu leku nowej generacji. Pomógł, ale nie spowodował znacznej poprawy jakości życia. Dopiero kolejna nieszablonowa decyzja moich lekarzy pozwoliła mi na normalne życie: dostaję teraz dwa leki z programu lekowego jednocześnie.*

Historia pana Marka to dowód na to, że – by skutecznie leczyć osób z NChZJ - potrzebne jest ciągłe wprowadzanie zmian w programach lekowych. Pacjenci apelują, by stale rozszerzać wachlarz dostępnych terapii i czekają, by kolejne procesy refundacyjne zostały zakończone i nowe cząsteczki pojawiły się na liście leków refundowanych. Przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia deklarują, że podchodzą do tej kwestii ze zrozumieniem.

Szybka diagnostyka przede wszystkim

Jak podkreślają specjaliści, wczesne rozpoznanie i szybkie rozpoczęcie skutecznej terapii może zapobiec wielu powikłaniom i poprawić długoterminowe rokowanie pacjentów.

- *Obecnie stoimy przed dwoma istotnymi wyzwaniami: jak szybciej diagnozować chorych na wczesnych etapach choroby kiedy leczenie jest najskuteczniejsze oraz jak zapewnić chorym holistyczną opiekę. Oba kierunki prowadzą do zmniejszenia kosztów leczenia chociażby poprzez zmniejszenie absenteizmu, liczby hospitalizacji i operacji.* – mówi prof. Maciej Gonciarz. - *Dla lekarzy najistotniejszym wyzwaniem jest teraz skrócenie czasu do postawienia diagnozy. Według*

dostępnej literatury wydłużenie tego okresu o 2-3 miesiące przynosi statystycznie istotne pogorszenie rokowania, np. odnośnie konieczności wykonania zabiegów operacyjnych. W Polsce ten okres wynosi wiele lat. Dlatego tak ważne jest szkolenie lekarzy rodzinnych oraz lekarzy innych specjalności i uczulanie ich na problem wczesnej diagnostyki NChZJ – dodaje profesor.

W zapalnych chorobach jelit czas ma ogromne znaczenie. Każdy miesiąc bez skutecznego leczenia to kolejne uszkodzenia jelit, których już nie da się odbudować.

- Problem w tym, że czas działa przeciwko nam i że brakuje nam dostępu do nowych cząsteczek – przypomina Marek Lichota. - Im mniej mamy narzędzi, tym trudniej utrzymać chorobę w ryzach i uniknąć komplikacji, których nie da się cofnąć. Bo kiedy leczenie przestaje działać albo go po prostu brakuje, pojawia się ryzyko okaleczających operacji.

Gdy terapia działa, pacjenci wracają do życia: do pracy, do relacji, do marzeń. Mogą studiować wybrany kierunek, założyć rodzinę, mieć dzieci, realizować się zawodowo, podróżować, spotykać się z ludźmi bez lęku. Mogą po prostu żyć.

* * *

Kampania edukacyjna skierowana do pacjentów z IBD „Ścieżka leczenia IBD” (nieswoiste choroby zapalne jelit, z ang. *inflammatory bowel diseases*)

Fundacja „W trosce o pacjenta. Instytut psychologii zdrowia profilaktyki chorób przewlekłych” realizuje ogólnopolską kampanię edukacyjno-informacyjną pod nazwą „Ścieżka leczenia IBD”, poświęconą nieswoistym chorobom zapalnym jelit (NChZJ), m.in. chorobie Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącemu zapaleniu jelita grubego.

Celem kampanii jest zwiększenie świadomości pacjentów, ich rodzin oraz społeczeństwa na temat nowoczesnych metod leczenia, profilaktyki i znaczenia holistycznego podejścia do zdrowia w nieswoistych zapalnych chorobach jelit.

W ramach kampanii powstał film **„Choroba, która nie poczeka. Nieswoiste choroby zapalne jelit”**, którego premiera odbyła się podczas debaty „Wyzwania w diagnostyce i leczeniu nieswoistych chorób zapalnych jelit (NChZJ)”, która odbyła się 3 listopada 2025 r. w Warszawie. O przełamywaniu tabu związanego z chorobami jelit, potrzebie wczesnej diagnostyki, o nowoczesnej farmakoterapii oraz wyzwaniach związanych z opieką nad pacjentem z NChZJ rozmawiali:

- prof. dr hab. n. med. Maciej Gonciarz, gastrolog, Klinika Gastrologii i Chorób Wewnętrznych, Wojskowy Instytut Medyczny - Państwowy Instytut Badawczy
- dr n. med. Roland Kadaj-Lipka, gastroenterolog, Klinika Gastroenterologii i Chorób Wewnętrznych PIM MSWiA.

- Marek Lichota, Prezes Stowarzyszenia „Apetyt na Życie”.
- Adrianna Sobol, Prezes Fundacji „W trosce o pacjenta. Instytut psychologii zdrowia profilaktyki chorób przewlekłych”.

Zapis debaty, film oraz dodatkowe informacje na temat działań w ramach kampanii „Ścieżka leczenia IBD” znajdują się na www.wtrosce.pl

* * *

Kampanię „Ścieżka pacjenta z IBD” i debatę „Wyzwania w diagnostyce i leczeniu nieswoistych chorób zapalnych jelit (NChZJ)” wspierają firmy: Johnson & Johnson i Roche.

Kontakt dla mediów:

Małgorzata Smolińska

m.smolinska@compasspr.pl; tel.: +48 666008055

Materiały prasowe do pobrania pod linkiem

<https://tiny.pl/n55c7dgr>