

Ujawnianie tego, co niewidoczne: NZJ w Polsce



100 000

PRZYCZYNY

DLACZEGO –
POLSKA

Czym jest NZJ?

Choroba Leśniowskiego-Crohna (ChLC) i wrzodziejące zapalenie jelita grubego (WZJG) to dwie główne postacie nieswoistego zapalenia jelit (NZJ), które jest przewlekłą chorobą charakteryzującą się występowaniem przewlekłego stanu zapalnego przewodu pokarmowego.¹

Zarówno w chorobie Leśniowskiego-Crohna, jak i WZJG układ odpornościowy nie działa prawidłowo, a organizm zaczyna atakować sam siebie, powodując występowanie wrzodów i stanów zapalnych.^{2,3}

Choroba może dotknąć osoby w każdym wieku, ale zwykle rozpoznaje się ją między **15 a 40 rokiem życia**.⁴



Życie z NZJ może mieć **duży wpływ na samopoczucie fizyczne i emocjonalne oraz może sprawić**, że wykonywanie codziennych czynności będzie stanowić większe wyzwanie.⁵



Obecnie **nie ma znanego leku na NZJ**, a leczenie koncentruje się na zmniejszaniu nasilenia objawów w celu doprowadzenia do długotrwałej remisji choroby.⁶



Wielu pacjentom trudno jest rozmawiać o swoim stanie zdrowia, a **objawy mogą być dla nich czasami krępujące**, co może mieć wpływ na jakość ich życia.⁷

NZJ w Polsce

Szacuje się, że około **100 000** osób choruje na NZJ w Polsce.⁸

Chociaż częstość występowania NZJ w Polsce pozostaje niższa niż w Ameryce Północnej i Europie Zachodniej, obciążenie chorobą stale rośnie.⁹



Częstość występowania NZJ w Polsce wydaje się **rosnąć powyżej średniej dla krajów Europy Środkowej i Wschodniej**.¹⁰



Badania przeprowadzone w Polsce w 2017 r., na podstawie danych z lat 2012–2014, wykazały, że bezpośredni koszt NZJ dla Narodowego Funduszu Zdrowia został oszacowany na około 70 milionów euro rocznie.¹¹



Główne wyzwania stojące przed osobami, u których rozpoznano NZJ obejmują:

Brak dostępu do odpowiednich badań, leczenia i potrzebnej opieki. Dostęp do odpowiedniego leczenia we właściwym czasie może pomóc złagodzić objawy i poprawić jakość życia.

Potrzeba wdrożenia modelu skoordynowanej opieki, który umożliwi dostęp do wielodyscyplinarnego zespołu specjalistów, w tym profesjonalistów zdrowia psychicznego i dietetyków.¹³

Nasze zalecenia

1

Ministerstwo Zdrowia powinno rozważyć utworzenie kompleksowego krajowego rejestru NZJ w celu poprawy sposobu gromadzenia informacji na temat rozpoznania, leczenia i opieki specjalistycznej nad pacjentami w całym kraju.

2

Narodowy Fundusz Zdrowia powinien rozważyć przeprowadzenie solidnej wyceny programów terapeutycznych B.32 i B.55, co może pomóc w uzyskaniu bardziej klarownego obrazu zasobów wymaganych do wspierania działalności ośrodków leczenia NZJ w celu zapewnienia pacjentom wysokiej jakości opieki dostosowanej do ich potrzeb.

3

Ministerstwo Zdrowia powinno przeznaczyć dodatkowe fundusze na zwiększenie liczby specjalistycznych ośrodków gastroenterologicznych w całej Polsce i zapewnić wszystkim istniejącym ośrodkom odpowiednie zasoby, aby zapewnić wysokiej jakości opiekę specjalistyczną.

4

Niezwykle ważne jest, aby model spersonalizowanej opieki dla osób z rozpoznaniem NZJ został wprowadzony w praktyce, zgodnie z dążeniem Ministerstwa Zdrowia. Pomoże to zapewnić każdej osobie, u której rozpoznano tę chorobę dostęp do spersonalizowanej opieki i dostosowanego do potrzeb wsparcia.



Ze względu na to, że NZJ jest chorobą przewlekłą trwającą całe życie, należy skupić się na pomaganiu chorym w radzeniu sobie z ich chorobą tak, aby mogli prowadzić jak najlepsze życie.

Jak możesz pomóc wprowadzić zmiany na rzecz osób chorujących na NZJ?

1

Przeczytaj nasz raport dotyczący polityki i wsparcia, przybliżający kluczowe wyzwania stojące przed osobami żyjącymi z NZJ w Polsce.

2

Spotkaj się z nami, aby omówić, w jaki sposób możemy współpracować w celu poprawy opieki nad osobami, u których rozpoznano NZJ.



Dokumenty referencyjne

- Centers for Disease Control and Prevention. (2022). What is Inflammatory Bowel Disease (IBD)? Dostępne pod adresem: [https://www.cdc.gov/ibd/what-is-IBD.htm#:~:text=Inflammatory%20bowel%20disease%20\(IBD\)%20is,damage%20to%20the%20GI%20tract](https://www.cdc.gov/ibd/what-is-IBD.htm#:~:text=Inflammatory%20bowel%20disease%20(IBD)%20is,damage%20to%20the%20GI%20tract) [Dostęp: 24 marca 2024 r.]
- Crohn's and Colitis UK. (2021) 'Understanding Crohn's and Colitis'. Dostępne pod adresem: <https://crohnsandcolitis.org.uk/info-support/information-about-crohns-and-colitis/all-information-about-crohns-and-colitis/understanding-crohns-and-colitis/crohns-disease> [Dostęp: 16 kwietnia 2024 r.]
- Mayo Clinic. (2022). 'Ulcerative colitis'. Dostępne pod adresem: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/ulcerative-colitis/symptoms-causes/syc-20353326> [Dostęp: 16 kwietnia 2024 r.]
- IBD UK. (2021) 'Crohn's and Colitis care in the UK. The Hidden Cost and a Vision for Change'. Dostępne pod adresem: <https://ibd.uk.org/reports/crohns-and-colitis-care-in-the-uk-the-hidden-cost-and-a-vision-for-change> [Dostęp: 16 kwietnia 2024 r.]
- Popov, J. et al. (2021) 'Patients' experiences and challenges in living with inflammatory bowel disease: A qualitative approach', *Clinical and Experimental Gastroenterology*, Volume 14, pp. 123–131. doi:10.2147/ceg.s303688. Dostępne pod adresem: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8088978/> [Dostęp: 16 kwietnia 2024 r.]
- IBD UK. (2021) 'Crohn's and Colitis care in the UK. The Hidden Cost and a Vision for Change'. Dostępne pod adresem: <https://ibd.uk.org/reports/crohns-and-colitis-care-in-the-uk-the-hidden-cost-and-a-vision-for-change> [Dostęp: 10 kwietnia 2024 r.]
- Opheim, R. et al. (2020) 'Self-esteem in patients with inflammatory bowel disease', *Quality of Life Research*, 29(7), pp. 1839–1846. doi:10.1007/s11136-020-02467-9. Dostępne pod adresem: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11136-020-02467-9> [Dostęp: 24 marca 2024 r.]
- Magro, F. et al. (2022) 'Burden of Disease and Cost of Illness of Inflammatory Bowel Diseases in Portugal', *Portuguese Journal of Gastroenterology*, Dostępne pod adresem: <https://karger.com/pjg/article/30/4/283/836432/Burden-of-Disease-and-Cost-of-Illness-of> [Dostęp: 16 kwietnia 2024 r.]
- Burisch, J. et al. (2013) 'The burden of inflammatory bowel disease in Europe', *Journal of Crohn's and Colitis*, 7(4), pp. 322–337. doi:10.1016/j.crohns.2013.01.010. Dostępne pod adresem: <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/7/4/322/386167?login=false#5686312> [Dostęp: 16 kwietnia 2024 r.]
- Zagórowicz E, et al. (2022). Nationwide data on epidemiology of inflammatory bowel disease in Poland between 2009 and 2020. *Polish archives of internal medicine*, 132(5), 16194. DOI:10.20452/pamw.16194 Dostępne pod adresem: https://www.researchgate.net/publication/357939772_Epidemiology_of_inflammatory_bowel_disease_in_Poland_2009-2020_nationwide_data [Dostęp: 18 kwietnia 2024 r.]
- Santiago, M. et al. (2019) 'What forecasting the prevalence of inflammatory bowel disease may tell us about its evolution on a national scale', *Therapeutic Advances in Gastroenterology*, 12. doi:10.1177/1756284819860044 Dostępne pod adresem: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1756284819860044> [Dostęp: 16 kwietnia 2024 r.]
- Magro, F. et al. (2023) 'Burden of Disease and Cost of Illness of Inflammatory Bowel Diseases in Portugal', *National Library of Medicine*, 30(4), pp 283–292. doi: 10.1159/000525206. Dostępne pod adresem: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10521318/> [Dostęp: 16 kwietnia 2024 r.]
- Prokopić, M. et al. (2023) 'Barriers in inflammatory bowel disease care in central and Eastern Europe: A region-specific analysis', *Therapeutic Advances in Gastroenterology*, 16. doi:10.1177/17562848231174290. Dostępne pod adresem: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/17562848231174290> [Dostęp: 16 kwietnia 2024 r.]