

## Informacja na temat funkcjonowania strony internetowej poświęconej chorobie Leśniowskiego-Crohna

*Nieswoiste zapalne choroby jelit, w tym wrzodziejące zapalenie jelita grubego oraz choroba Leśniowskiego-Crohna, to wciąż wyzwanie dla gastroenterologów, a także stały problem dotkniętych tymi przypadłościami pacjentów. Jak żyć z tą chorobą i gdzie szukać fachowej porady – o to pytają nie tylko pacjenci, ale także lekarze różnych specjalności. Tymczasem informacje, szczególnie te dostępne w Internecie, są często wrywkowe lub nawet błędne.*

*Celem stworzenia serwisu było zgromadzenie wszelkich dostępnych informacji w jednym miejscu i przyjęcie z pomocą chorym i ich rodzinom oraz lekarzom zajmującym się leczeniem tego schorzenia. Inspiracją stały się rozmowy z młodymi pacjentami z chorobą Leśniowskiego-Crohna, a w ostatecznej wersji zawarto 3 moduły: autoryzowane informacje dla pacjentów z listą polecanych ośrodków referencyjnych, strony dla lekarzy z aktualnościami literaturowymi i informacjami dotyczącymi tych chorób, a także „Krajowy rejestr nieswoistych zapalnych chorób jelit”, rozpoczynający się od rejestru choroby Leśniowskiego-Crohna.*

*Serwis jest przygotowany przez grupę ekspertów z ośrodków referencyjnych pod kierownictwem konsultanta krajowego ds. gastroenterologii i jest pierwszym w Polsce kompleksowym źródłem różnorodnych informacji na temat nieswoistych zapalnych chorób jelit.*

*Strona mieści się pod adresem [www.chorobacrohna.pl](http://www.chorobacrohna.pl), działa od sierpnia ubiegłego roku, a funkcjonuje dzięki grantowi naukowemu firmy Shering Plough.*

### Informacja dla pacjentów

Od stycznia bieżącego roku strona internetowa zawiera informator dla pacjentów napisany przez prof. Witolda Bartnika z Kliniki Gastroenterologii CMKP. Profesor jest znanym w Polsce i na świecie autorytetem w zakresie nieswoistych zapalnych chorób jelit. Dzięki poradnikowi pacjent korzystający z tych informacji może w bardzo prosty sposób wyszukać interesujące go dane dotyczące etiopatogenezy choroby, objawów, sposobów i efektów leczenia, niepożądanych działań leków oraz powikłań i leczenia. Serwis informacyjny zawiera także słowniczek pojęć dotyczących nieswoistych zapalnych chorób jelit oraz przewodu pokarmowego. O tym, jak ważny jest autoryzowany serwis i jakie jest na niego zapotrzebowanie, świadczy chociażby liczba odwiedzających – od sierpnia do maja br. było 55 tys. wejść na stronę, z czego ok. 40% stanowili chorzy.

Strona informacyjna dla pacjentów zawiera także informację o funkcjonujących obecnie towarzystwach, skupiających chorych z chorobą Crohna oraz ich rodziny, a zatem każdy może znaleźć adres, pod którym otrzyma wsparcie i pomoc zaangażowanych w walkę z nieswoistymi zapaleniami jelit ludzi. A oto wspomniane organizacje i ich adresy:

#### **Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita J-Elita**

Małgorzata Mossakowska  
<http://www.colitis-crohn.org>  
<http://nzj.iimcb.gov.pl>

#### Zarząd Główny

ul. księcia Trojdena 4, 02-109 Warszawa  
tel. +48 22 597 07 20, 22 849 59 37, 0-691 403 051  
faks +48 22 5970 715  
e-mail: [nzj@iimcb.gov.pl](mailto:nzj@iimcb.gov.pl)

#### Oddział Dolnośląski

II Katedra i Klinika Pediatrii, Gastroenterologii i Żywienia we Wrocławiu  
ul. Marii Skłodowskiej-Curie 50/52, 50-369 Wrocław  
tel. +48 71 320 08 03 (lekarz dyżurny), sekretariat  
tel./faks +48 71 328 41 17  
e-mail: [nzjgaspe@ak.am.wroc.pl](mailto:nzjgaspe@ak.am.wroc.pl)  
<http://www.nzj.am.wroc.pl/>

#### Oddział Podlaski

Dziecięcy Szpital Kliniczny w Białymstoku  
III Klinika Chorób Dzieci  
ul. Waszyngtona 17, 15-269 Białystok  
tel. +48 85 745 0710

#### Oddział Pomorski

Wojewódzki Szpital Specjalistyczny, Klinika Pediatrii, Gastroenterologii i Onkologii Dziecięcej AM w Gdańsku  
ul. Nowe Ogrody 1-6, 80-803 Gdańsk  
tel. 0-691 859 553  
faks +48 58 302 25 91  
e-mail: [colitiscrohn@expatpol.com](mailto:colitiscrohn@expatpol.com)

### Polskie Stowarzyszenie Chorych na *Colitis Ulcerosa* i Chorobę Leśniowskiego-Crohna

ul. Grunwaldzka 76/78, 80-244 Gdańsk  
tel. +48 58 345 10 25 (środa, godz. 17–18)  
www.colitiscrohn.home.pl  
e-mail: colitiscrohn@g02.pl

### Wielkopolskie Stowarzyszenie *Colitis Ulcerosa* i Choroby Leśniowskiego-Crohna

Wiesława Bednawska  
ul. Przybyszewskiego 49, 60-355 Poznań  
tel. 0-668 225 771

Szczególnie należy podkreślić wielkie wysiłki dr Małgorzaty Mossakowskiej i założonego przez nią stowarzyszenia J-Elita. W obecnym numerze *Przeglądu Gastroenterologicznego* znajdziecie Państwo wywiad z dr Mossakowską, w którym opowiada o celach stowarzyszenia i jego bieżącej działalności. Ta godna po-

dziwu działalność społeczna ma służyć pacjentom z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelci, przekonać ich, że w walce z chorobą nie są sami, a także pomóc w uświadomieniu decydentom z NFZ oraz Ministerstwa Zdrowia, jak ważna jest dostępność terapii w tej grupie chorych.

Pacjenci z chorobą Crohna oraz wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego mogą także znaleźć na tej stronie adresy ośrodków referencyjnych, tzn. klinik i oddziałów, które zajmują się leczeniem IBD, ale także wyraziły chęć współpracy przy tworzeniu serwisu informacyjnego dla pacjentów i lekarzy. Poniżej przedstawiamy listę ośrodków, które rozpoczęły współpracę w sierpniu ubiegłego roku.

Ostatnia część strony dla pacjentów zawiera linki do innych polskich i zagranicznych autoryzowanych serwisów informacyjnych dotyczących porad dietetycznych i zdrowotnych.

#### Lista ośrodków referencyjnych

Lp.	Imię i nazwisko kierownika ośrodka referencyjnego	Adres ośrodka referencyjnego	Telefon
1.	prof. dr hab. Eugeniusz Butruk	Centrum Onkologii – Instytut Klinika Gastroenterologii CMKP ul. Roentgena 5, 02-781 Warszawa	+48 22 644 01 02
2.	prof. dr hab. Grażyna Rydzewska	Klinika Chorób Wewnętrznych i Gastroenterologii CSK MSWiA ul. Wotoska 137, 02-507 Warszawa	+48 22 508 12 40
3.	prof. dr hab. Leszek Paradowski	Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 3 Katedra i Klinika Gastroenterologii AM ul. Poniańskiego 2, 50-326 Wrocław	+48 71 322 99 18
4.	prof. dr hab. Maciej Świątkowski	Katedra i Klinika Gastroenterologii, Chorób Naczyń i Chorób Wewnętrznych AM SPW Szpital im. J. Bizuela ul. Ujejskiego 75, 85-168 Bydgoszcz	+48 52 371 49 12
5.	prof. dr hab. Maria Słomka	Katedra i Klinika Gastroenterologii AM ul. Jaczewskiego 8, 20-954 Lublin	+48 81 742 54 52
6.	prof. dr hab. Ewa Matecka-Panas	Klinika Przewodu Pokarmowego Szpital Kliniczny nr 1 ul. Kopcińskiego 22, 90-153 Łódź	+48 42 677 69 50
7.	lek. Danuta Henzler	Szpital Wojewódzki ul. Kośnego 53, 45-372 Opole	+48 77 443 35 36
8.	lek. Jacek Huk	Oddział Gastroenterologii i Centralna Pracownia Endoskopii – Szpital Wojewódzki nr 2 ul. Lwowska 60, 35-301 Rzeszów	+48 17 866 40 00
9.	prof. dr hab. Andrzej Dąbrowski	SP SK AMB, Klinika Gastroenterologii i Chorób Wewnętrznych ul. M. Skłodowskiej-Curie 24a, 15-276 Białystok	+48 85 746 82 34
10.	prof. dr hab. Andrzej Nowak	Katedra i Klinika Gastroenterologii ŚAM, CSK ul. Medyków 14, 40-752 Katowice	+48 32 789 44 01
11.	lek. Zdzisław Życiński	Zakład Opieki Zdrowotnej ul. Radomska 35, 27-200 Starachowice	+48 41 275 64 38
12.	prof. dr hab. Krzysztof Linke	Klinika Gastroenterologii i Żywienia Człowieka AM ul. Przybyszewskiego 49, 60-355 Poznań	+48 61 867 92 35
13.	prof. dr hab. Krzysztof Marlicz	Klinika Gastroenterologii ul. Unii Lubelskiej 1, 71-252 Szczecin	+48 91 425 32 11

Lp.	Imię i nazwisko kierownika ośrodka referencyjnego	Adres ośrodka referencyjnego	Telefon
14.	prof. dr hab. Jan Chojnacki	Uniwersytet Medyczny w Łodzi Oddział Chorób Wewnętrznych i Gastroenterologii pl. Hallera 1, 90-647 Łódź	+48 42 639 30 49
15.	prof. Tomasz Mach	Klinika Gastroenterologii i Hepatologii <i>Collegium Medicum</i> UJ ul. Śniadeckich 10, 31-531 Kraków	+48 12 421 38 91
16.	prof. dr hab. Mirosław Jarosz	Klinika Gastroenterologii Instytutu Żywności i Żywnienia Wojewódzki Szpital Bródnowski ul. Kondratowicza 8, 03-242 Warszawa	+48 22 550 96 77
17.	prof. dr hab. Marian Smoczyński	Klinika Gastroenterologii i Hepatologii AMG ul. Dębinki 7, 80-211 Gdańsk	+48 58 349 25 01 +48 58 349 25 22
18.	lek. Barbara Dąbrowska	Oddział Gastroenterologii Wojewódzki Szpital Specjalistyczny ul. Żołnierska 18, 10-561 Olsztyn	+48 89 538 63 56 +48 89 538 63 63
19.	prof. dr hab. Jerzy Socha	Klinika Gastroenterologii, Hepatologii i Immunologii Instytut – Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka Al. Dzieci Polskich 20, 04-730 Warszawa	+48 22 815 73 84
20.	prof. dr hab. Mieczysława Czerwionka-Szaflarska	Klinika Pediatrii, Alergologii i Gastroenterologii AM Szpital Kliniczny im. D. Jurasza ul. M. Skłodowskiej-Curie 9, 85-094 Bydgoszcz	+48 52 585 40 00 +48 52 585 48 50
21.	prof. dr hab. Wojciech Cichy	IV Klinika Pediatrii AM Szpital Kliniczny nr 5 ul. Szpitalna 27/23, 60-572 Poznań	+48 62 847 26 85
22.	prof. Ireneusz Krasnodębski	Klinika Chirurgii Przewodu Pokarmowego i Żywnienia AM ul. Banacha 1a, 02-907 Warszawa	+48 22 599 10 00 +48 22 599 22 57
23.	prof. Paweł Lampe	Katedra i Klinika Chirurgii Przewodu Pokarmowego ul. Medyków 14, 40-752 Katowice	+48 32 789 42 51

## Informacje dla lekarzy

Kolejny moduł stworzonej przez nas strony internetowej to serwis informacyjny dla lekarzy. Wiemy, jak szeroka jest obecnie wiedza medyczna i jak trudno być na bieżąco w każdej dziedzinie. Strona ma ułatwić gastroenterologom przeglądanie nowych publikacji dotyczących choroby Crohna, ułatwić wymianę doświadczeń, dotarcie do komentarzy ekspertów do niektórych publikacji. Serwis informacyjny redakcyjny jest przez zespół w składzie:

prof. AM dr hab. med. Piotr Radwan  
(kierownik zespołu)  
Katedra i Klinika Gastroenterologii  
Akademia Medyczna, Lublin  
e-mail: piotr\_radwan@wp.pl

dr med. Agnieszka Dobrowolska-Zachwieja  
Klinika Gastroenterologii i Żywnienia Człowieka  
Akademia Medyczna, Poznań  
e-mail: adobzach@mp.pl

dr hab. med. Iwona Ignyś  
dr med. Mariusz Szczepanik  
Klinika Pediatrii  
Akademia Medyczna, Poznań  
e-mail: pedgastro@xmail.sk5.am.poznan.pl

dr med. Maria Kłopocka  
Klinika Gastroenterologii, Chorób Naczyń  
i Chorób Wewnętrznych  
Akademia Medyczna, Bydgoszcz  
e-mail: mariaklopocka@wp.pl

dr med. Maciej Kierzkiewicz  
Klinika Chorób Wewnętrznych i Gastroenterologii  
CSK MSWiA Warszawa

dr med. Jarosław Kierkuś  
Klinika Gastroenterologii, Hepatologii i Immunologii  
IP CZD, Warszawa  
e-mail: j.kierkus@med.-net.pl

dr med. Gustaw Lech  
Katedra i Klinika Chirurgii Ogólnej,  
Gastroenterologicznej i Żywienia  
Akademia Medyczna, Warszawa  
e-mail: g.lech@amwaw.edu.pl

Po ostatnim spotkaniu i rozmowach z niektórymi kolegami skład zespołu zostanie prawdopodobnie wkrótce rozszerzony.

W części dla lekarzy jest także możliwość wymiany doświadczeń, zadawania pytań naszym ekspertom czy też komentowania niektórych doniesień literaturowych. Zapraszamy więc do korzystania z tych możliwości.

Moduł przeznaczony jest nie tylko dla gastroenterologów, ale także dla lekarzy wszystkich specjalności, którzy mogą tu szybko znaleźć fachowe informacje na temat nieswoistych zapalnych chorób jelit. Jesteśmy otwarci także na Państwa sugestie, dotyczące dalszego prowadzenia tej części serwisu.

Na stronie informacyjnej dla lekarzy znajduje się też przegląd streszczeń kolejnych publikacji dotyczących choroby Crohna, w którym co miesiąc zamieszczane są nowe prace, co ułatwia nadążanie za nowościami.

#### **Krajowy rejestr choroby Leśniowskiego-Crohna**

Kolejny, trzeci moduł to *Krajowy rejestr choroby Leśniowskiego-Crohna*. To swego rodzaju internetowa historia choroby pacjenta, która zawiera podstawowe informacje dotyczące danych osobowych, wieku, płci, czasu zachorowania, specyfikuje rodzaj i przebieg choroby, stosowane leczenie farmakologiczne, a także operacyjne. Dostęp do rejestru mają wyłącznie lekarze współpracujący w prowadzeniu tego przedsięwzięcia oraz kierownicy ośrodków uczestniczących.

Do rejestru może przystąpić każdy ośrodek leczący pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Jest to rodzaj sondy epidemiologicznej i być może zaczątek dokładniejszych badań w najbliższej przyszłości. Dzięki rejestrowi uzyskamy i uaktualnimy dane epidemiologiczne oraz stworzymy bazę danych leczonych przez nas pacjentów. Rejestr zaczęliśmy prowadzić na podstawie danych zgromadzonych przez ośrodki referencyjne w leczeniu nieswoistych zapalnych chorób jelit, z których każdy otrzymał indywidualne hasło umożliwiające rozpoczęcie rejestracji chorych. Po raz pierwszy rejestracja chorego odbywa się poprzez wypełnienie karty pacjenta, za każdym następnym razem przy zgłoszeniu się tego pacjenta do któregośkolwiek ośrodka prowadzącego rejestr wystarczy tylko wypełnienie karty aktualizacji, a pozostałe dane będą dostępne automatycznie.

Jeśli poza zgłoszonymi dotychczas ośrodkami są jeszcze oddziały chętne do współpracy, prosimy o wypełnienie formularza zgłoszeniowego i przesłanie go

na adres [rejestracja@chorobacrohna.pl](mailto:rejestracja@chorobacrohna.pl) w celu otrzymania indywidualnego dostępu do bazy danych.

Zachęcamy do udziału w programie, który będąc pierwszą tego rodzaju inicjatywą w Polsce dotyczącą nieswoistych zapalnych chorób jelit, nie tylko stwarza szansę pozyskania i aktualizacji danych epidemiologicznych odnośnie do tych chorób, ale także pozwoli na identyfikację głównych problemów dotyczących opieki nad pacjentami, a także analizę sposobu i kosztów leczenia tej grupy chorych.

Już w tej chwili widzimy porażający wciąż brak możliwości leczenia biologicznego – na 1099 zarejestrowanych chorych tylko 74 osoby otrzymywały w przeszłości lub obecnie infliksimab. Tylko 87 osób stosowało budesonid, który jest standardową terapią w lekkich i średnio ciężkich postaciach choroby Crohna prawej połowy jelita grubego i jelita cienkiego. Takie dane pozwolą na rozsądną argumentację konieczności pomocy finansowej tym pacjentom.

Rejestr rozwija się dobrze, co kwartał wysyłamy rodzaj informatora do ośrodków współpracujących, co najmniej 3 razy w roku organizujemy spotkania współpracujących lekarzy. Na kolejnym spotkaniu, poza omówieniem wyników, zamierzamy zorganizować także warsztaty dotyczące terapii trudnych przypadków tej choroby.

W sierpniu ubiegłego roku startowaliśmy w rejestrze z liczbą 23 ośrodków referencyjnych, obecnie jest zarejestrowanych 45 ośrodków, w tym wszystkie akademickie, ale także coraz więcej innych, również zajmujących się gastroenterologią. W chwili pisania tej informacji było zarejestrowanych 1099 pacjentów. Jest to ogromna baza danych, z której już niedługo, poza opracowaniem epidemiologicznym, będzie można korzystać przy każdym opracowanym wspólnie projekcie badawczym. W kolejnym numerze *Przeglądu* postaramy się przygotować wstępne wyniki rejestru.

Kolejnym planowanym elementem, nad którym w tej chwili trwają prace, jest rozszerzenie rejestru o wrzodziejące zapalenie jelita grubego.

Bardzo serdecznie zachęcam wszystkich do współpracy. Osoby, które nie leczą choroby Crohna, zachęcam do odwiedzenia naszej strony w celach informacyjno-edukacyjnych.

Mam też nadzieję, a właściwie teraz już pewność, że strona ta spełnia swoją rolę – jest przydatna zarówno dla pacjentów, jak i lekarzy, a rejestr będzie dla nas wszystkich fantastyczną bazą danych, służącą pogłębianiu wiedzy epidemiologicznej, a także badaniom naukowym nad tą trudną chorobą.

**prof. dr hab. med. Grażyna Rydzewska**  
redaktor naczelna

*Klinika Chorób Wewnętrznych i Gastroenterologii,  
CSK MSWiA, Warszawa*