

Comunicat de presă

ASPIIR 10 ani: Pacienții cu Boli Inflamatorii Intestinale au nevoie în continuare de creșterea calității îngrijirii

- În România, aproximativ 15.000 de pacienți sunt diagnosticați cu Boli Inflamatorii Intestinale (BII), mai ales persoane tinere și chiar copii.
- În cei 10 ani de activitate, ASPIIR a fost partener la inaugurarea a 7 centre dedicate îngrijirii pacienților cu BII din București, Cluj-Napoca, Constanța, Timișoara, Craiova și a realizat zeci de proiecte pentru creșterea calității vieții pacienților.
- Printre soluțiile identificate pe mai departe se numără operaționalizarea unui registru de boală, dezvoltarea centrelor dedicate și crearea unui program național pentru BII.

București, 16 decembrie 2021 - Asociația Persoanelor cu Boli Inflamatorii Intestinale și Stomizaților din România (ASPIIR) împlinește în acest an 10 ani de proiecte și implicare pentru pacienții români cu Boli Inflamatorii Intestinale (BII). În acest context aniversar, ASPIIR, în parteneriat cu Societatea Română de Gastroenterologie și Hepatologie (SRGH), Clubul Român pentru Boala Crohn și Colită Ulcerativă (RCCC) au organizat evenimentul online [“10 ani de parteneriat și implicare pentru pacienții cu Boli Inflamatorii Intestinale”](#), la care au participat medici, pacienți, autorități, reprezentanți ai altor asociații de la nivel european.

Cu peste 63 de forumuri și webinarii pentru pacienți, cu impact 13.000 - 20.000 persoane, 2 proiecte finanțate de Comisia Europeană, 7 centre dedicate pacienților cu BII inaugurate în parteneriat cu societățile medicale și spitalele, peste 10 proiecte europene la care a participat și multe alte campanii de conștientizare derulate din 2012 și până în prezent, ASPIIR este singura asociație din România care își propune să crească calitatea vieții pacienților cu Boli Inflamatorii Intestinale și stomizaților prin **A**titudine, **S**olidaritate, **P**erseverență, **I**mplicare, **I**novație, **R**esponsabilitate.

“În urmă cu 10 ani un grup mic de pacienți și medici au înțeles ca pacienții cu BII au nevoie de o comunitate dedicată lor și au fondat asociația ASPIIR. Creșterea numărului de pacienți diagnosticați cu Boala Crohn și Colită Ulcerativă, prea puține informații despre Bolile Inflamatorii Intestinale la acel moment, apariția unor forme complicate, lipsa unui grup de suport pentru acești pacienți au fost motive convingătoare pentru ca în urmă cu mai bine de 10 ani să aspirăm la ceea ce este astăzi ASPIIR”, a declarat Isabella Grosu, Președinte ASPIIR.

Obiectivele asociației sunt: susținerea persoanelor cu BII, creșterea calității vieții pacienților cu BII, creșterea calității sprijinului din partea familiei, prietenilor și echipei medicale. Asociația are în prezent peste 400 de membri, persoane cu BII sau aparținători ai acestora, este partener al centrelor dedicate din întreaga țară și este membru activ al organizațiilor europene.

“Înainte de 2011, incidența și prevalența Bolilor Inflamatorii Intestinale în România erau unele dintre cele mai mici din Europa, crescând însă an de an și ajungând apoi în 2011 și 2016, în aria Bucureștiului, să crească de 8 ori. Acest lucru ne-a făcut să ne mobilizăm, să aducem pacienții mai mult către noi, să îi considerăm parteneri, și de aici și ideea de a susține ASPIIR”, a declarat Prof. Dr. Cristian Gheorghe, președinte SRGH.

“Au fost ani nu întotdeauna ușori, și ultimii doi ani de pandemie cu atât mai grei, care au arătat

că nu suntem de o parte și de cealaltă a mesei, ci suntem împreună medici și pacienți, că trebuie să conlucrăm ca să putem duce mai departe progresul pacienților și progresul medicilor”, a afirmat și Prof. Dr. Lucian Negreanu, președinte RCCC.

“Trebuie să privim spre viitor și să vedem ce avem de făcut pe mai departe împreună cu ASPIIR: un lucru important este punerea în funcțiune a registrului național pentru Boli Inflamatorii Intestinale, dezvoltarea în continuare a centrelor dedicate îngrijirii pacienților cu BII, nu doar ca număr, ci și prin trecerea la nivelul următor ca centre de excelență, ce necesită și o finanțare din partea statului. A treia direcție importantă este dezvoltarea unor programe naționale, pentru că pacientul cu BII are nevoie de o complexitate de tratamente și de medici care se ocupă de boala lui, iar a patra direcție este să începem să dezvoltăm înțelegerea pentru nevoia de nutriție a pacienților, pentru că nevoile lui nutriționale sunt deosebite”, a declarat Prof. Dr. Mircea Diculescu, șeful Clinicii de Gastroenterologie, Institutul Clinic Fundeni, București.

BII, din care fac parte boala Crohn și colita ulcero-hemoragică (colita ulcerativă), sunt tulburări gastro-intestinale cronice care se manifestă prin dureri abdominale, diaree, incontinență, pierdere în greutate, oboseală. Impactul acestor afecțiuni se răsfrânge asupra vieții personale și profesionale, iar diagnosticarea corectă și tratamentul adecvat pot oferi pacienților cu BII șansa la o viață cât mai apropiată de cea normală. În România, aproximativ 15.000 de pacienți sunt diagnosticați cu BII, mai ales persoane tinere și chiar copii. De aceea, este foarte important ca acțiunile de creștere a calității îngrijirii și implicit a calității vieții pacienților cu BII să continue.

“În ultimii 10 ani am fost permanent activi și am parteneriat cu medici, autorități, media, companii farmaceutice, alte asociații de pacienți pentru a determina schimbări esențiale pentru pacienți. În perioada pandemiei COVID-19 ne-am adaptat proiectele și am organizat 34 de sesiuni online de informare, prin care am pus pacienții în contact cu medicii din întreaga țară, 2 sondaje prin care am încercat să înțelegem temerile și provocările pacienților, am publicat pe website sfaturi esențiale și am organizat mese rotunde pentru a cere continuarea accesului la îngrijire. Ne propunem ca și în viitor să fim vocea pacienților cu BII sau cu stome, să rămânem un partener de încredere al societăților medicale și împreună să îmbunătățim standardele de îngrijire pentru acești pacienți”, a mai spus Isabella Grosu, președinte ASPIIR.

Evenimentul online “10 ani de parteneriat și implicare pentru pacienții cu Boli Inflamatorii Intestinale” a fost realizat cu sprijinul Pfizer, Takeda, Janssen.

Despre ASPIIR

ASPIIR este singura asociație din România dedicată persoanelor cu Boli Inflamatorii Intestinale și celor purtătoare de stome, prin oferirea de programe educaționale și de informare, facilitarea accesului la informație medicală și consiliere de specialitate, grupuri de suport. ASPIIR este în contact permanent cu peste 1.500 de pacienți cu BII și aparținători ai acestora din România, cu asociațiile de pacienți BII din Europa, precum și cu societăți medicale ale specialiștilor gastroenterologi din țară sau din Europa. Mai multe detalii: <https://aspiir.ro/>.