



COMUNICAT DE PRESĂ - ZIUA INTERNAȚIONALĂ A LUPTEI ÎMPOTRIVA BOLILOR INFLAMATORII INTESTINALE (BII) 2023: **Ateliere de povestit (storytelling) și nutriție dedicate pacienților cu BII de toate vârstele**

- În a doua jumătate a lunii mai 2023, ASPIIR organizează o serie de acțiuni dedicate pacienților cu BII, acordând o atenție sporită copiilor și adolescenților cu BII, cărora le dedică un atelier de storytelling, alături de celelalte acțiuni care se adresează pacienților cu Bolile Inflamatorii Intestinale (BII) de toate vârstele.
- Anual, în data de 19 mai, este marcată la nivel mondial Ziua Internațională a luptei împotriva Bolilor Inflamatorii Intestinale (BII), boli care afectează deopotrivă copii, tineri, adulți și vârstnici și cărora le aduc zi-de-zi necunoscute și provocări multiple.

București, 19 mai 2023. Asociația Persoanelor cu Boli Inflamatorii Intestinale din România (ASPIIR) continuă în acest an, cu ocazia **Zilei Internaționale a luptei împotriva Bolilor Inflamatorii Intestinale (BII)**, campania **„Generațiile BII”**, în cadrul căreia desfășoară acțiuni educative pentru pacienți, care urmăresc să contribuie la creșterea calității vieții acestora.

“Anul acesta, ne-am propus să punem accent pe conștientizarea BII în rândul populației pediatrice, pe fondul creșterii incidenței BII în rândul copiilor, adolescenților și al persoanelor tinere, aceștia fiind invitați să participe împreună cu părinții la ateliere creative pentru înțelegerea emoțiilor lor, pentru o comunicare mai bună cu medicii, familia, profesorii. Deopotrivă, pacienților de toate vârstele le-am pregătit un atelier de nutriție și stil de viață sănătos, pentru a înțelege mai bine cum influențează stilul de viață și nutriția evoluția bolii lor”, a declarat **Isabella Grosu, Președinte ASPIIR.**

În ultimii ani în România a avut loc o creștere a incidenței BII în rândul copiilor și adolescenților, atât din cauza unor factori externi, precum lipsa alimentației naturale în perioada de sugar, alimentația dezechilibrată, consumul mare de antibiotice cu urmări nefaste de dereglare a florei intestinale, un stil de viață dezordonat al adolescenților, excese de alimente tip fast-food sau înalt procesate, dar și din considerente ce țin de sistemul imunitar și factorul ereditar. Din păcate, situația este agravată de faptul că mulți dintre ei nu se adresează precoce medicului de specialitate, rămânând nedignificați în etapa inițială.

„Pacientul cu suferință intestinală inflamatorie cronică este un pacient ce necesită o îngrijire multinodală, înalt specializată și antrenată. Medicul de familie face parte din această echipă și ajută la depistarea precoce a bolii, la monitorizarea bolii și a comorbidităților, veghează generațiile de pacienți, inclusiv generațiile cu BII. În acest context, grupul GastRO al SNMF, prin legătură strânsă cu ASPIIR, salută și sprijină activitățile dedicate pacienților cu boli inflamatorii cronice, printr-o prezență activă. Ne dorim prin astfel de colaborări și acțiuni comune să contribuim la îmbunătățirea serviciilor medicale acordate în medicina primară tuturor persoanelor cu boli inflamatorii cronice”, a declarat **Mihaela Udrescu, coordonatorul GastRo Grup SNMF, medic primar medicină de familie, medic specialist gastroenterologie.**

Campania dedicată **Zilei Internaționale a luptei împotriva Bolilor Inflamatorii Intestinale 2023** cuprinde următoarele activități:

- **19 mai, ASPIIR alături de European Federation of Crohn’s & Colitis Association – EFCCA, la inițiativa KU Leuven, Belgia** – va lansa un sondaj despre preferința pacienților în ceea ce privește tratamentele, sondaj care se adresează persoanelor cu vârsta de 60 de ani și peste;
- **19 mai, 16.00-18.00, ASPIIR organizează o sesiune de storytelling la Bibliotecă Cărturești Verona**, cu sprijinul echipei medicale din Spitalul Clinic pentru Copii „Dr. V. Gomoiu”, coordonată de Dr. Iulia Țincu, și a celei din Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii „Grigore .Alexandrescu”. Invitatul povestitor este Adriana Ene, realizatoarea



emisiunii radio „Bucuria Poveștilor” de la Radio Trinitas, iar ca obiective sesiunea își propune modelarea atitudinii micilor pacienți față de boală, stimularea reducerii complexelor, stimularea comunicării cu medicul, a spiritului de solidaritate între colegi, încurajarea toleranței, a empatiei în comunitățile școlare față de pacienții cu nevoi speciale.

- **24 mai, 16.00-18.00, ASPIIR organizează un atelier de nutriție, având-o ca invitată pe Dr. Anca Hâncu**, nutriționist și medic acreditat la nivel european în medicina stilului de viață. Sesiunea practică își propune să ofere informații despre rolul nutriției în gestionarea puseelor de boală, a inflamației sau în menținerea remisiei, cum stabilim o dietă adecvată, cum construim un plan alimentar corect. Evenimentul va avea loc la Third Place Meet-ups, strada Ion Movilă nr 8, București, iar participarea este gratuită.
- **26-27 mai, Timișoara, ASPIIR** va susține o sesiune despre perspectiva pacientului cu BII și a aparținătorului copilului cu boala inflamatorie intestinală privind impactul asupra calității vieții, în cadrul **Simpozionului “Interdisciplinaritate în Bolile Inflamatorii Intestinale la copii”**, la invitația organizatorilor, **UMF Timișoara și Spitalul Clinic Județean de Urgență pentru Copii “Louis Țurcanu” Timișoara**. De asemenea, ne vom întâlni cu copiii cu BII și părinții acestora la Spitalul Clinic Județean de Urgență pentru Copii “Louis Țurcanu” Timișoara.

Dr. Iulia Țincu, medic specialist gastroenterologie pediatrică: "Se pare că modificarea stilului de viață, prin așa-zisa «westernizare» a felului în care recunoaștem particulele străine și reușim să ne apărăm, modifică felul în care microbiota intestinală este cultivată, îmbogățită și maturizată și într-un final se naște un proces inflamator cronic la nivelul peretelui intestinal, asta înseamnă că există o distrucție a țesutului normal. Discutăm de pacienți care pierd în greutate, care au diaree cronică, marcată de emisia de sânge, devin anemici, cu o multitudine de alte semne și simptome la nivelul întregului organism".

Dr. Anca Hâncu, nutriționist și medic acreditat la nivel european în medicina stilului de viață: "Stilul de viață și alimentația sunt esențiale în cazul pacienților cu Boli Inflamatorii Intestinale, de altfel două treimi dintre bolile cronice sunt cauzate de stilul de viață nesănătos. Mă bucur că pot fi pentru prima dată alături de ASPIIR și de pacienții cu BII care vor participa la eveniment, pentru a contribui cu sfaturi și recomandări la o mai bună înțelegere a alimentației și nutriției în cazul acestor afecțiuni".

În România, peste 15.000 de români de toate vârstele suferă de Boli Inflamatorii Intestinale, iar aceste afecțiuni se răsfrâng asupra vieții personale și profesionale. Doar diagnosticarea corectă și tratamentul adecvat pot oferi pacienților cu BII șansa la o viață cât mai apropiată de cea normală, indiferent de vârstă sau stadiul bolii. De asemenea, accesul la medicamente de ultimă generație, la suplimente și nutriție corespunzătoare, simplificarea traseului pacientului și măsuri pentru menținerea unei vieți sociale și profesionale active sunt soluții concrete pentru îmbunătățirea calității vieții pacienților cu BII.

Activitățile derulate cu ocazia **Zilei Internaționale a luptei împotriva Bolilor Inflamatorii Intestinale (BII)** sunt o continuare a eforturilor constante și proiectelor implementate pe tot parcursul anului de ASPIIR, printre care întâlnirile online de informare pentru pacienți – „BII Online” – în cadrul cărora pacienții intră în dialog cu medicii gastroenterologi și alte specialități conexe; “SBS Action” - campanie pentru obținerea nutriției parenterale pentru pacienții cu Sindrom de Intestin Scurt; programul ASPIIR de educare în privința managementului fistulelor în Boala Crohn; programul de consiliere psihologică gratuită pentru pacienți. Mai multe informații despre proiectele ASPIIR puteți găsi accesând <https://aspiir.ro/>.

Partenerii campaniei sunt Takeda, Vifor Pharma, AbbVie, Janssen și Sandoz.

Despre Bolile Inflamatorii Intestinale

Bolile Inflamatorii Intestinale, din care fac parte boala Crohn și colita ulcero-hemoragică (colita ulcerativă), sunt tulburări gastro-intestinale cronice. Manifestările generale includ: oboseala, fatigabilitatea, reducerea/pierderea apetitului, uneori febră ușoară/moderată, stare generală



alterată. Manifestările specifice se corelează direct cu prezența și localizarea inflamației intestinale. Ele includ: modificarea tranzitului intestinal (scaune neregulate, frecvente, ziua și noaptea, în număr și de volum variabil) până la diaree severă cu mucus, puroi și sânge în amestec; dureri abdominale cu caracter de crampă sau persistente, localizate într-o anumită arie abdominală, corespunzătoare segmentului de intestin inflammat, sau difuze; greață și vărsături. Dacă pierderea de sânge din scaun este în cantitate mică și persistentă, ea poate fi pusă în evidență cu teste speciale pentru hemoragii oculte în fecale și se soldează cu anemie.

Atât în rectocolita ulcero-hemoragică, cât și în boala Crohn numeroase alte organe pot fi afectate în cadrul unui proces inflamator sistemic (general). Scopul tratamentului bolii active este controlul (ameliorarea sau dispariția) manifestărilor clinice și prevenirea complicațiilor, iar după atingerea acestui deziderat, în perioada de remisiune, scopul tratamentului este prevenirea recăderilor și menținerea remisiunii.