



COMUNICAT DE PRESĂ - ZIUA INTERNAȚIONALĂ A LUPTEI ÎMPOTRIVA BOLILOR INFLAMATORII INTESTINALE (BII). **GENERAȚIILE BII și PROVOCĂRILE LOR: Ce soluții propun pacienții pentru o îngrijire și o viață mai bună**

- Bolile Inflamatorii Intestinale afectează persoane de toate vârstele, inclusiv tineri și chiar copii. Fiecare Generație are provocările ei.
- Printre soluțiile propuse de pacienți pentru o viață mai bună se numără accesul la medicamente de ultimă generație, la suplimente și nutriție corespunzătoare, simplificarea traseului pacientului și măsuri pentru menținerea unei vieți sociale și profesionale active.

București, 19 mai 2022 – Peste 15.000 de români de toate vârstele suferă de Boli Inflamatorii Intestinale. 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. Cu ocazia Zilei Internaționale a luptei împotriva Bolilor Inflamatorii Intestinale 2022, marcată în fiecare an în data de 19 mai, [Asociația Persoanelor cu Boli Inflamatorii Intestinale din România \(ASPIIR\)](#), în parteneriat cu Societatea Română de Gastroenterologie și Hepatologie (SRGH) și Clubul Român pentru Boala Crohn și Colită Ulcerativă (RCCC) au inițiat campania **Generațiile BII**, prin care își propun să lanseze o dezbatere reală cu privire la provocările fiecărei generații, dar și cu privire la soluțiile identificate de pacienții cu BII.

“Viața cu BII este dificilă la orice vârstă. Avem în asociație pacienți tineri, chiar sub 18 ani, dar și pacienți în vârstă care se confruntă cu boala de peste 40 de ani. Pentru fiecare dintre ei, Bolile Inflamatorii Intestinale aduc o serie de necunoscute și provocări, fiind încă diagnosticate și tratate insuficient sau cunoscute foarte puțin de populația generală”, a declarat Isabella Grosu, Președinte ASPIIR.

Pentru a identifica provocările fiecărei generații, ASPIIR a organizat o serie de discuții cu fiecare categorie de pacienți. Astfel, pacienții tineri au semnalat ca principale provocări diagnosticul de multe ori întârziat, peste 6 luni de la primele simptome; schimbarea repetată a schemelor de tratament pentru a controla boala și lipsa compensării în cazul unor suplimente, precum cele de fier; afectarea vieții sociale (lipsește de la școală, de multe ori evită să iasă cu prietenii, sunt nevoiți să lipsească de la serviciu mai multe zile pe lună) și zilele multe și lungi petrecute la spital pentru a-și lua rețeta, a-și administra tratamentul.

În cazul persoanelor mature la vârstă activă, aceștia s-au confruntat cu dificultăți la diagnosticare în unele orașe, acolo unde nu există specialiști dedicați BII; au dezvoltat multiple complicații care au necesitat internări repetate; schimbări de tratamente și chiar chirurgie; viața de familie și cea socială au fost profund afectate - majoritatea pacienților au copii, însă nu pot petrece timpul cu ei. Vizitele dese la spitale și necesitatea unor concedii medicale repetate și prelungite au afectat într-o mare măsură și viața profesională a pacienților la vârstă activă (sunt pacienți nevoiți să renunțe la serviciu, dar și pacienți care au găsit înțelegere din partea angajatorilor și au trecut la un program de lucru flexibil).

BII sunt boli cu care se trăiește pe termen lung, iar pacienți diagnosticați la 18 ani, încă descoperă și se luptă cu necunoscutul la peste 40 ani de la diagnostic, spun pacienții în vârstă. Aceștia pot dezvolta și alte boli de-a lungul vieții, în unele cazuri chiar alte 7-8 boli conexe (de la dureri articulare, la psoriazis, afecțiuni oncologice sau psihice), iar în cazul lor boala a evoluat odată cu descoperirea de noi tratamente. Pacienții în vârstă au suferit și în tinerețe la momentul diagnosticării, când nu erau prea multe opțiuni terapeutice, dar suferă și în prezent, din cauza



unui număr limitat de tratamente cu date relevante pentru această categorie de pacienți - nu sunt mulți pacienți de peste 60 ani înrolați în studii clinice.

“În România, medicii se confruntă din ce în ce mai mult cu pacienți de vârstă tânără și adulți activi, numărul cazurilor crescând în ultimii 20 de ani. Trebuie să știm că BII se manifestă diferit de la un caz la altul. Fiecare pacient este unic și trebuie să primească o îngrijire adecvată nevoilor lui. În România există șapte Centre Dedicatelor Îngrijirii Pacienților cu BII, care beneficiază de echipe multidisciplinare și încearcă să îmbunătățească traseul și experiența pacienților. În paralel, este nevoie de o mai bună înțelegere a bolii, astfel încât pacienții să poată avea o viață aproape de normal”, a declarat Prof. Dr. Cristian Gheorghe, Președinte SRGH.

În cadrul discuțiilor cu pacienții, au fost identificate și o serie de soluții, pe trei capitole mari.

Traseul pacientului: simplificarea procedurii de eliberare de rețetă (telemedicină); crearea unor trasee specifice în spitale și a unor camere dedicate pentru administrare de tratament perfuzabil. Utilizarea unor formulare electronice, inclusiv de auto-evaluare ar putea eficientiza foarte mult activitatea medicilor curanți, care în prezent au până la 30-40 de pacienți cu BII pe zi.

Viața socială: suplimentarea zilelor de concediu de odihnă pentru pacienții cu BII (o bună parte din concediul de odihnă este dedicat zilelor de spitalizare, iar zilele de concediu medical sunt folosite de cele mai multe ori pentru investigații, analize); carduri de acces în orice toaletă publică pentru pacienții cu BII (inclusiv în baruri și restaurante), după modelul din Italia; o mai bună educare a angajatorilor și oferirea unor deduceri pentru angajarea unor persoane cu o astfel de boală.

Accesul la tratamente: includerea în lista de medicamente compensate a tratamentelor inovatoare care vor fi lansate în perioada următoare, în același timp cu celelalte țări europene; accesul la toate tratamentele existente; compensarea suplimentelor de fier și introducerea administrării de fier în ambulatoriu, în contractul cadru; crearea unor programe naționale specifice pentru tratament și nutriție.

“Pentru a transforma în realitate măcar o parte dintre soluțiile identificate de pacienți este nevoie de măsuri din partea tuturor celor implicați în managementul acestor boli – de la implementarea unor soluții legislative, la o mai bună organizarea a secțiilor spitalelor care tratează BII și educarea specialităților implicate, inclusiv a medicilor de familie. Ne dorim să rămânem alături de toți cei implicați și să putem schimba în bine viața pacienților”, a declarat Prof. Dr. Lucian Negreanu, președinte RCCC.

Partenerii campaniei sunt Janssen, Takeda, Vifor Pharma, Pfizer 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 inflamăat, 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.