



Pacientská organizace PACIENTI IBD z.s.

Martina Pfeiferová

ZÁKLADNÍ PŘÍZNAKY vs. POCITY PACIEN

➤ Chronické průjmy

➤ Bolesti břicha

➤ Teploty

➤ Celkové vyčerpání

➤ Oslabená imunita

➤ Mimostřevní projevy

➤ Obava z nemoci

➤ Ztráta životního rytmu

➤ Ztráta sebevědomí

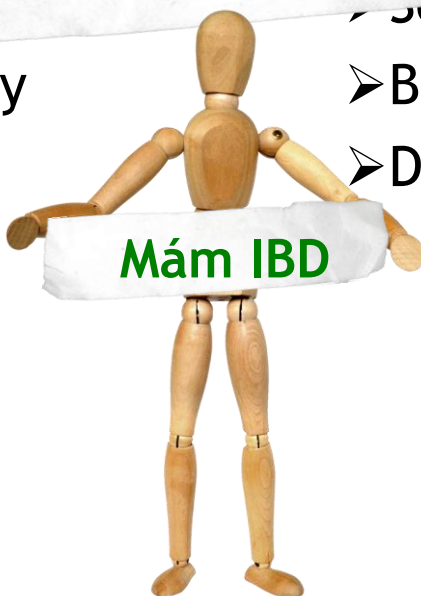
➤ Sociální izolace

➤ Bezmoc

➤ Deprese

Mladí lidé mezi 20. – 30. rokem života

Mám IBD



IDIOPATICKÉ STŘEVNÍ ZÁNĚTY V ČESKÉ

V ČR je téměř **40 000** pacientů ze zánětlivým střevním onemocněním

Crohnova choroba postihuje **17 783** pacientů,
ulcerózní kolitida **22 134** pacientů

Vzhledem k tomu, že IBD postihuje převážně mladé lidi v produktivním věku, je důležitá včasná diagnostika, aby se předcházelo nevratnému poškození střev a střevního traktu.

Biologickou terapii užívá nyní v ČR přibližně **5 500** pacientů

Výskyt IBD se od roku 2005 **výrazně zvýšil** (Crohnova choroba o 44 % a ulcerózní kolitida o 20 %)

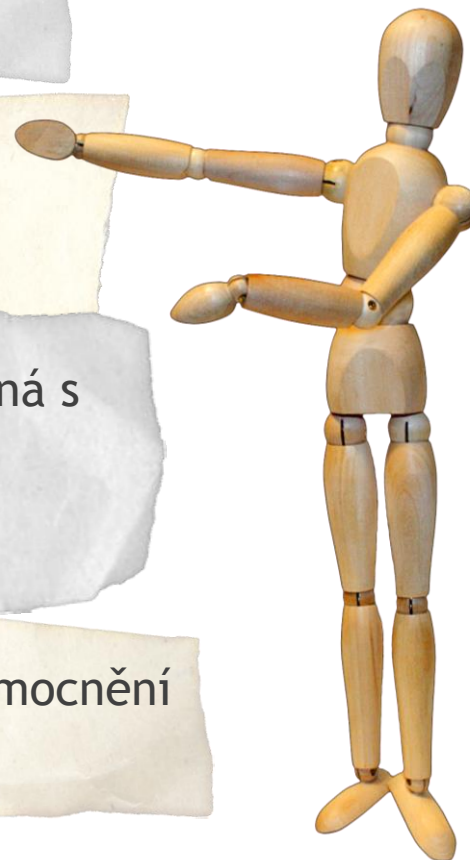
SPECIFIKA IBD PACIENTŮ

Nevyléčitelné onemocnění

Zdravotní omezení není na první
pohled viditelné

Specifická fyziologická omezení spojená s
pocitem studu

Střídání fází vzplanutí onemocnění
a remise



PACIENTSKÁ ORGANIZA

895 členů
(k 28.2.2018)



- pořádání odborných seminářů a konferencí pro pacienty
- vydávání publikací pro pacienty
- hájení zájmů pacientů s IBD
- poradenství sociální a právní
- zvyšování povědomí o idiopatických střevních zánětech, možnostech léčby a včasné diagnostice mezi laickou veřejností
- spolupráce s odbornou veřejností (Pracovní skupina lékařů pro IBD, SÚKL, Min. zdravotnictví, patientské organizace, NRZP, AVPO)
- podpora výzkumu nových metod léčby

O CO USILUJEME

- Zprostředkovat pacientům s IBD validní informace o jejich onemocnění a dialog s odborníkem
- Poukázat na problémy se kterými se musí pacienti se střevními záněty potýkat v každodenním životě
- Představit IBD jako závažné onemocnění střev, které není sice vyléčitelné, ale léčitelné
- Upozornit, že včasná diagnóza IBD a adekvátní léčba je základem úspěchu
- Podpořit pacienty, aby mohli žít i s vážným onemocněním kvalitní život
- Podílet se na zajištění péče srovnatelné s ostatními zeměmi (západní) Evropy

PACIENTSKÁ RADA Ministerstva zdravotnictví

- Jsme členy nově zřízené Pacientské rady MZ ČR
- Výběr proběhl z velké řady kandidátů
- Jedná se o poradní orgán, jehož cílem je zajištění lepšího postavení pacientů v systému poskytování zdravotní péče a lepší přenos poznatků
- Bližší informace a pravidelné zprávy z jednání rady najdete:

<https://www.crohn.cz/cleny-pacientske-rady-pri-ministerstvu-zdravotnictvi>

MEZINÁRODNÍ SPOLUPRÁCE

- Pacienti IBD z.s. - členem Evropské federace patientských organizací pro Crohnovu chorobu a ulcerózní kolitidu (EFCCA) od roku 2011
 - Spolupráce se zahraničními patientskými organizacemi
 - Účast - kulatý stůl - EU parlament
 - Projekt IMPACT Survey (2011)
 - Join the Fight Against IBD (2013, 2014)
 - Patient Advocacy and Safety Conference (2016)
 - Zapojení do projektu Innovative medicines - EU mapping project - 2017



DOPORUČENÉ POS ECCO/EFCCA

Spolupráce lékaře, pacienta,
zdravotní sestry

- Zjednodušená doporučení (guidelines)
- jazyk není odborný ale zjednodušený pro pacienty - důraz na srozumitelnost

ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES

on Crohn's Disease (CD)



Czech



European
Crohn's and Colitis
Organisation



United We Stand

KDE NAJDETE PACIENTSKÉ DOPORUČENÍ

- Stránky EFCCA - dostupné po zadání mailu - <http://www.efcca.org/en/ecco-efcca-patient-guidelines-czech>
- Stránky Crohn.cz - <http://www.efcca.org/en/ecco-efcca-patient-guidelines-czech>
- Tištěné vydání polovina roku 2018

PRÁVNÍ OTÁZKY

- Cestovní pojištění do zahraničí pro chronicky nemocné - analýza pojišťoven

<https://www.crohn.cz/cestovni-pojisteni-do-zahranici-pro-chronicky-nemocne>

- Lázeňská péče

<https://www.crohn.cz/zmeny-v-lazenske-peci-v-roce-2014-anebo-lazne-pro-pacienty-s-crohnovou-chorobou-ulcerozni-kolitidou>

- Invalidní důchod

<https://www.crohn.cz/dotaz/za-jakych-podminek-si-muze-pacient-ibd-pozadat-invalidni- duchod>

- Právní poradna

<https://www.crohn.cz/poradna/pravni-poradna>

DOTAZNÍKOVÉ ŠETŘENÍ

Kvalita života IBD pacientů

NÁZEV STUDIE: Život s IBD - patientský průzkum

CÍL PRŮZKUMU: Hlavním cílem průzkumu bylo zjistit vliv IBD na kvalitu života pacientů, adherenci pacientů k medikamentózní léčbě, dopad na jejich zaměstnanost a průčeschnost.

ČASOVÉ OBDOBÍ: 09 - 12/2016

LOKALITA: celé území České republiky

VZOREK: Cílovou skupinu tvořili IBD pacienti, celkem **1228** pacientů.

METODA: Průzkum byl realizován pomocí písemného dotazování a online dotazování.
K průzkumu byl použit strukturovaný dotazník, který připravila organizace Pacienti IBD ve spolupráci s PS IBD ČGS ČLS JEP

Demografické a klinické charakteristiky

Ženy (%)	658 (53,6)
Věk v době dotazování*	37 (29–47)
Věk v době diagnózy*	27 (20–36)
Typ IBD (%)	
CD	798 (65,0)
UC	378 (30,8)
jiný typ/neuvedeno	52 (4,2)
Délka trvání IBD v letech*	8 (4–14)
Diagnostická prodleva (měsíce)*	2 (0,75–8)
Aktuální aktivita nemoci (%)	
remise	753 (61,3)
relaps, aktivní fáze	78 (6,4)
chronicky aktivní	206 (16,8)
neuvedeno	191 (15,6)
Četnost relapsů (%)	
< 1x za rok	629 (51,2)
1–2x za rok	307 (25,0)
≥ 3x za rok	127 (10,3)
trvalá aktivita nemoci	165 (13,4)
Počet stolic za den*	3 (2–4)

Terapie (%)	
aminosalicyláty	785 (63,9)
imunosupresiva (thiopuriny, metotrexát, cyklosporin)	465 (37,9)
kortikosteroidy	379 (30,9)
systémové	222 (18,1)
budesonid	157 (12,8)
biologická terapie (anti-TNF, vedolizumab)	385 (31,4)
jiné perorální léky	222 (18,1)
jiná lokální terapie (čípky, klyzmata)	23 (1,9)
žádná terapie	49 (4,0)

Vliv onemocnění na kvalitu života IBD pacientů

- 2/3 pacientů muselo měnit alespoň 1x své soukromé plány z důvodu IBD onemocnění
- Únava - nejčastější symptom v souvislosti s IBD onemocněním (66 %)
- Necelá polovina dotazovaných provozuje nějaké sportovní aktivity (41 %)
- 94 % pacientů se považuje za dostatečně informované o problematice IBD

Adherence k medikamentózní léčbě

- 85 % pacientů je s léčbou spokojena
- 1/3 pacientů přiznala občasné vynechání dávky léku (nejčastějším důvodem zapomnětlivost)
- Vyšší míra adherence
 - ✓ pacienti, kteří mají zájem o novinky v léčbě
 - ✓ pacienti ve vyšším věku

Práceschopnost IBD pacientů

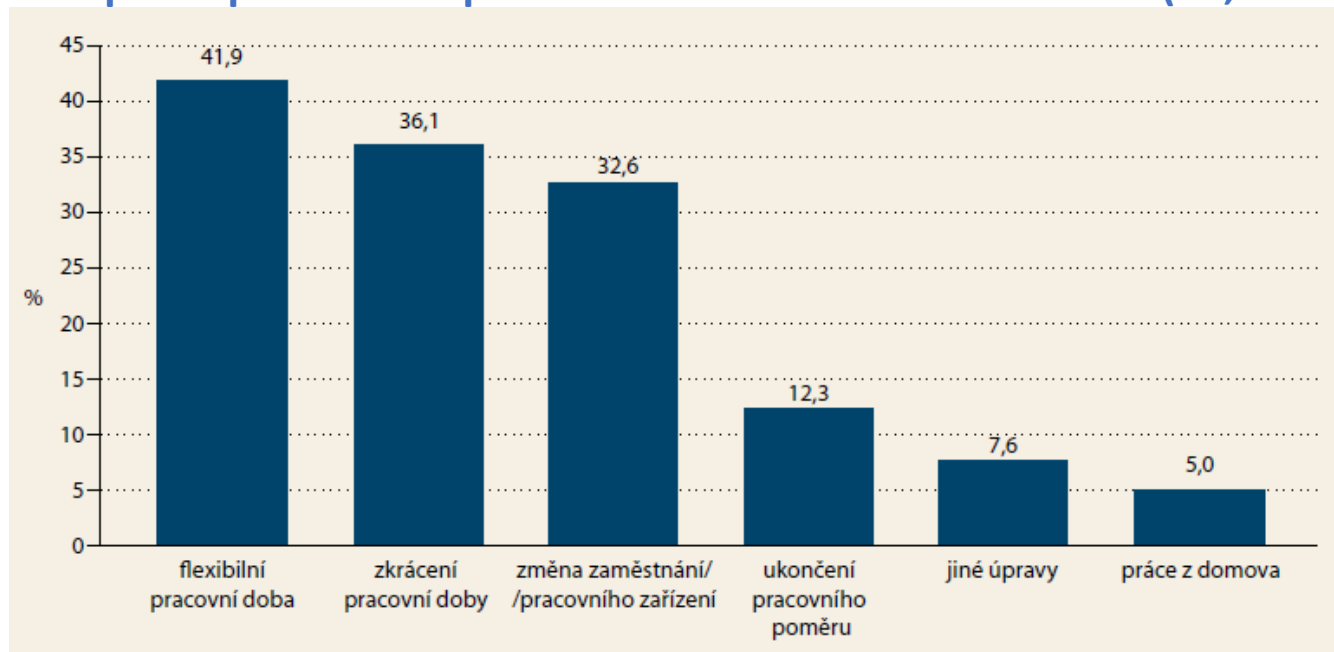
814 z dotazovaných pacientů uvedlo, že pracuje

- 82% na plný úvazek
- 18% na částečný úvazek

11,4 % pacientů je v invalidním důchodu

22 % pacientů tají své onemocnění před svým zaměstnavatelem

Úprava pracovního poměru z důvodu IBD onemocnění (43,2 % z pracujících)



Co jsme udělali v roce 2017

- rebranding
- nové logo



PACIENTI IBD



PACIENTI IBD

- nové webové stránky



NOVINKY



26/07/2017

Vydali jsme tisíce WC karty

O WC kartu je zájem! Zájemkyni z Moravskoslezského kraje jsme vystavili WC karty na každém železničním zastávce. Jsem ráda,



Letní fotografická soutěž Nebojte se s IBD cestovat!

Datum akce: 10/06/2017 - Sobota - 10/09/2017 - Neděle - Celý den

AKCE

• nový vizuál

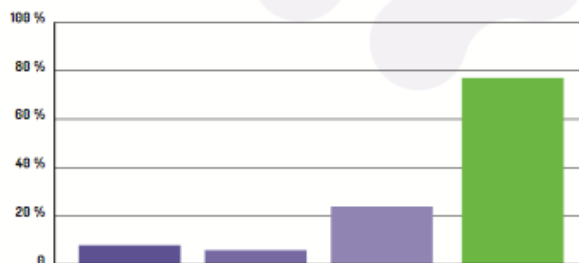
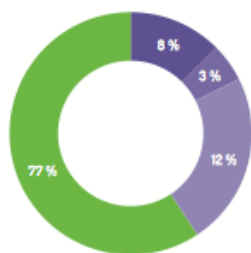


TISKOVÁ ZPRÁVA

ETIAM NON METUS DIAM

Praesent dignissim libero et neque luctus, et hendrerit tortor facilisis. Sed aliquet et arcu sed blandit. Nam convallis arcu at magna gravida lacinia. Integer at nunc odio. Sed in accumsan purus. Nullam fringilla ullamcorper neque, sed pharetra ligula tempus eget. Donec feugiat eu risus nec pulvinar. Quisque ut nisi ante.

Suspendisse ex lectus



Praesent Dignissim Libero Luctus

Suspendisse ex lectus

Praesent	Praesent	Praesent	Praesent	Praesent	Praesent
Dignissim	Dignissim	Dignissim	Dignissim	Dignissim	Dignissim
Libero	Libero	Libero	Libero	Libero	Libero
Luctus	Luctus	Luctus	Luctus	Luctus	Luctus

Sed ut varius tellus, sed tempus sem.

Jméno Příjmení



KDO JSME A CO DĚLÁME

Jsme pacientská organizace Pacienti IBD z. s. Proč právě IBD? Od roku 2008 pomáháme, sdružuje a edukujeme pacienty s idiopatickými střevními záněty = IBD (z anglického inflammatory bowel diseases).

Máte Vy, Vaše dítě či někdo Vám blízký Crohnovu chorobu nebo ulcerózní kolitidu? Tak právě pro Vás vydáváme ve spolupráci s Pracovní skupinou lékařů pro idiopatické střevní záněty při České gastroenterologické společnosti odborné publikace a brožury, pořádáme vzdělávací semináře, neformální setkání a konference. Zdarma nabízíme odborné online poradny; právní, výživovou a gastroenterologickou.

NAŠE PROJEKTY

WC KOMPAS

Naše online mapa veřejných toalet umožňuje všem uživatelům internetu, počítačů a mobilních zařízení nalézt nejbližší dostupné WC na základě jejich geografické polohy.

K vytvoření online mapy nás přivedly praktické zkušenosti pacientů s chronickými střevními obtížemi. Ani ve velkých městech totiž nelze rychle a důstojně vyřešit základní lidské potřeby. Nízkou kvalitou a nedostatečný počet čistých toalet si většina lidí uvědomí až v případě, kdy je nutně potřebují. Navštivte webové stránky www.wckompas.cz a podívejte se, kde najdete nejbližší toaletu. Zdarma si můžete stáhnout také aplikaci pro chytré telefony. Aplikace slouží všem, kteří hledají kam, třeba i maminkám s dětmi či seniorům. Přidáním toalety tak pomůžete nejen našim pacientům, ale i sami sobě.



WC KARTA

Trpíte nespecifickým střevním onemocněním? Byl vám diagnostikován dráždivý tračník? Jste stomik, celiak nebo pacient s postižením střevní operací? Právě pro vás je určena WC karta.

K čemu karta slouží? Její předložení vám pomůže s rychlejší zprístupněním veřejných i neveřejných toalet. V případě akutní zdravotní komplikace se nebojte použít! Karta obsahuje dvojazyčné česko-anglické vysvětlení o tom, že jste neinfekční pacient s akutní potřebou návštěvy toalety. Karta neobsahuje žádné citlivé osobní údaje. Využít ji můžete u našich partnerů, kteří se dobrovolně zavázali kartu akceptovat, a pomoci tak nemocným. Seznam všech míst, kde si po předložení karty můžete bezplatně zajít na toaletu, a pravidla používání a získání karty naleznete na www.wckarta.cz.



• nové materiály



WC KOMPAS MÁ NOVÝ KABÁTEK!



Už jste se dívali, kde je nejbližší veřejná toaleta ve vašem okolí? Víte, ve které restauraci si můžete bezplatně odskočit?

Ve **WC kompasu** můžete nyní třídit toalety podle vybraných kategorií a najdete v něm i speciální toalety, na které můžete s **WC kartou** zdarma.

JAKÉ JSOU NOVINKY V LÉČBĚ IBD?

Bliží se nám první letošní seminář. Začínáme ve čtvrtek 2. února 2017.

K nám, do kanceláře v Praze na **Polskou 15**, si můžete od **17.30 hodin** přijít vyslechnout MUDr. Martina Bortlíka, který prozradí, co je nového v léčbě střevních zánětů. Vstup je zdarma. Registrovat se můžete e-mailem na hanzlikova@crohn.cz.



ZAJÍMAJÍ VÁS VEDLEJŠÍ ÚČINKY LÉKŮ?

Přijďte na první brněnský seminář tohoto roku. Přednáší PharmDr. Ivana Vitová, která představí vedlejší účinky léků z pohledu farmaceuta.

Těšit se na vás budeme ve čtvrtek 2. února 2017 od 17 hodin v Domě Scala na Moravském náměstí 3 v Brně. Vstup je zdarma. Registrovat se můžete e-mailem na hanzlikova@crohn.cz.

NOVÝ REGISTR POMŮŽE PACIENTŮM SE STŘEVNÍMI ZÁNĚTY

Současná medicína bohužel stále nezná příčiny, které ulcerózní kolitidu a Crohnovu chorobu způsobují. Proto tyto nemoci nedokážeme úplně vyléčit.

Máme však moderní způsoby léčby, kterými je možno pacientům ulevit od příznaků nemoci. Podle údajů z nového registru dostává biologickou léčbu pouze 11 % pacientů. Roční ná-

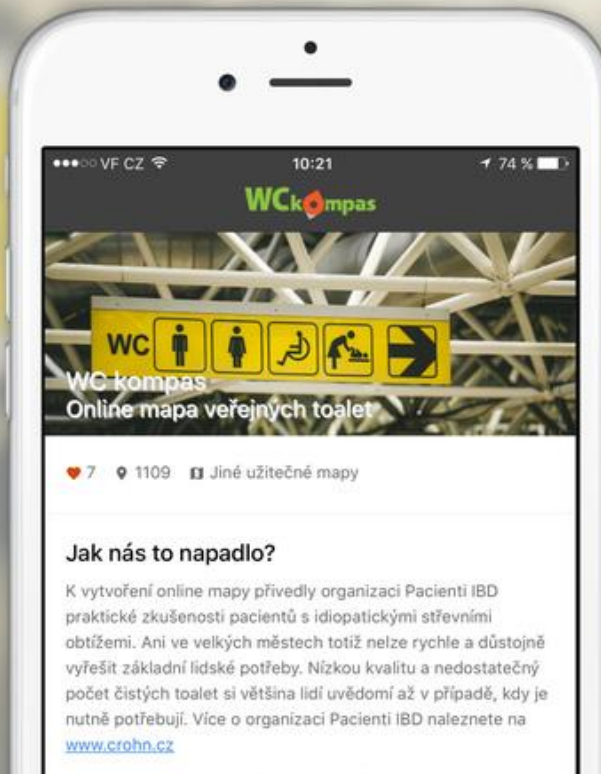


- předměty

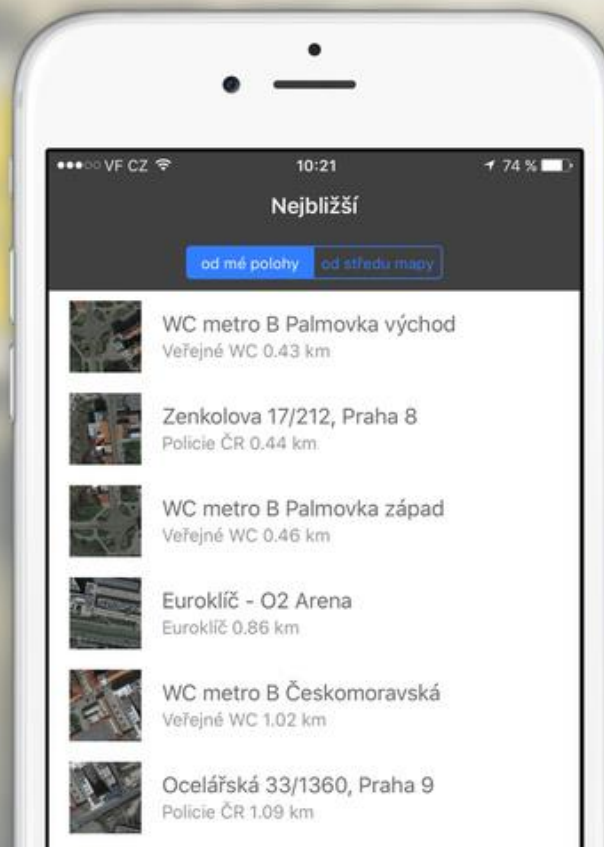


- nová mobilní aplikace - WC kompas
- pro iOS i Android

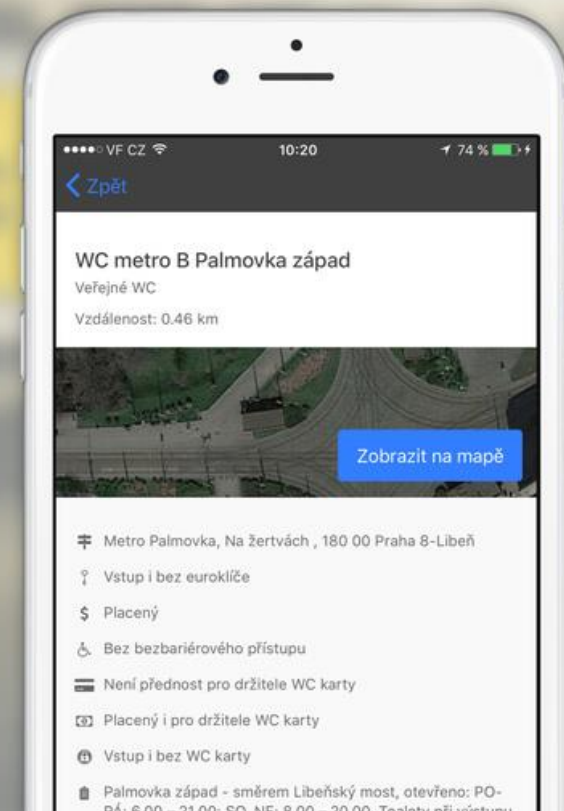
Information about project



Search the nearest place



Detailed information about place







PROJEKT

Prosíme pomozte!

**Držitel/ka této karty trpí akutním
neinfekčním zánětlivým onemocněním
které vyžadují okamžitou návštěvu
lékaře.**

**Děkujeme za vaši pomoc
a pochopení!**



WC KARTA – REGISTRAČNÍ FORMULÁŘ
žádost o vystavení WC karty a potvrzení lékaře

Vyplní pacient

Jméno a příjmení: _____

Adresa: _____

Telefon: _____ e-mail: _____

Vyplní lékař

Onemocnění, které odůvodňuje držení WC karty:

☐ Crohnova choroba ☐ Ulcerózní kolitida

☐ Jiné – prosím specifikujte: _____

Podpis a podpis lékaře

V _____ dne _____ Podpis pacienta: _____

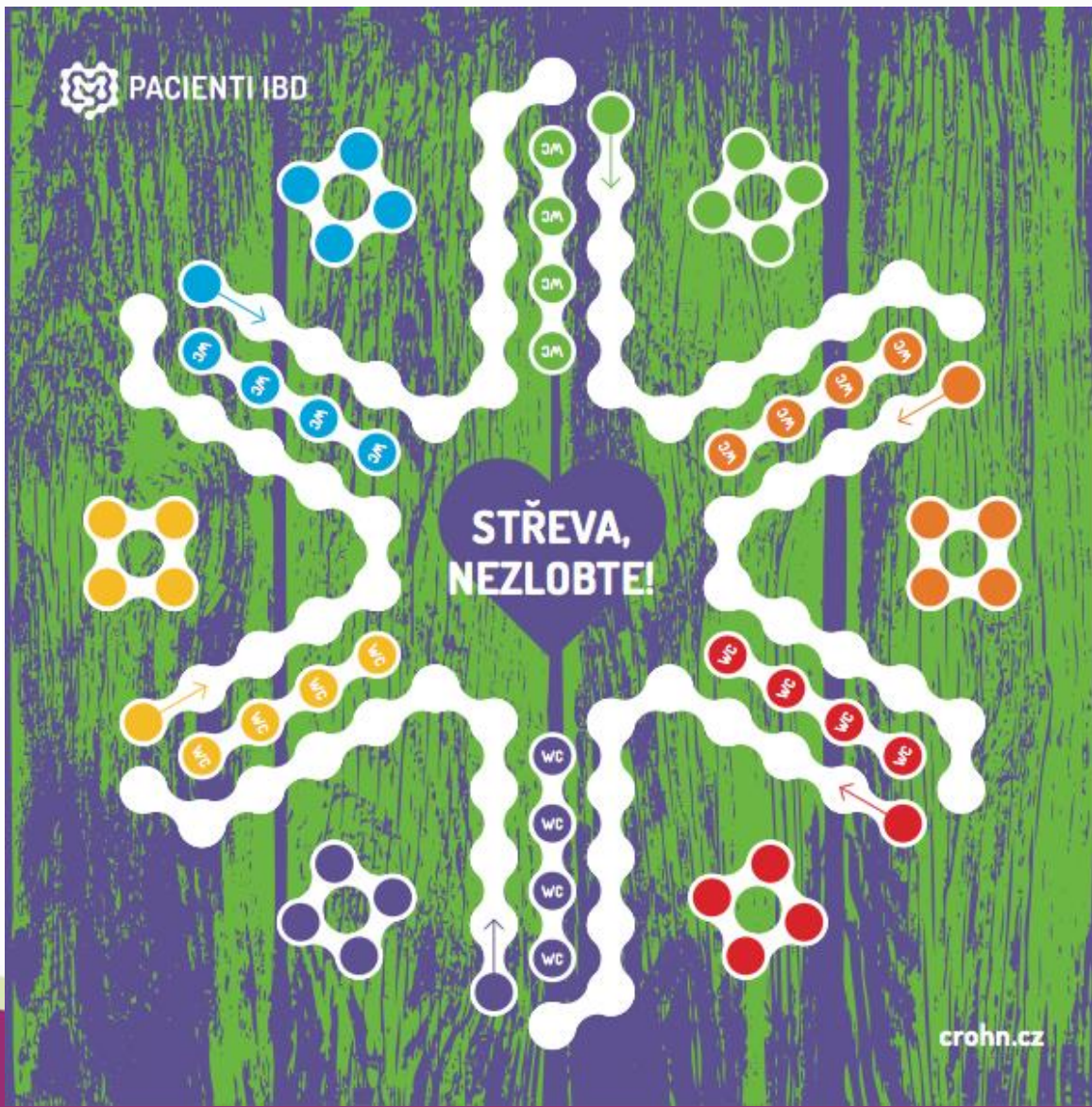
Vyplněný formulář odesílejte na adresu: Pacienti IBD z.s., Polská 1664/15, 120 00 Praha 2
nebo e-mailem na: wc.karta@prohn.cz. Po obdržení formuláře Vás budeme kontaktovat.

- Členové Pacienti IBD z.s., www.prohn.cz, obdrží WC kartu zdarma.
- Pacienti, kteří nejsou členy, musí nejprve uhradit poplatek 150 Kč za výrobu a správu karet.

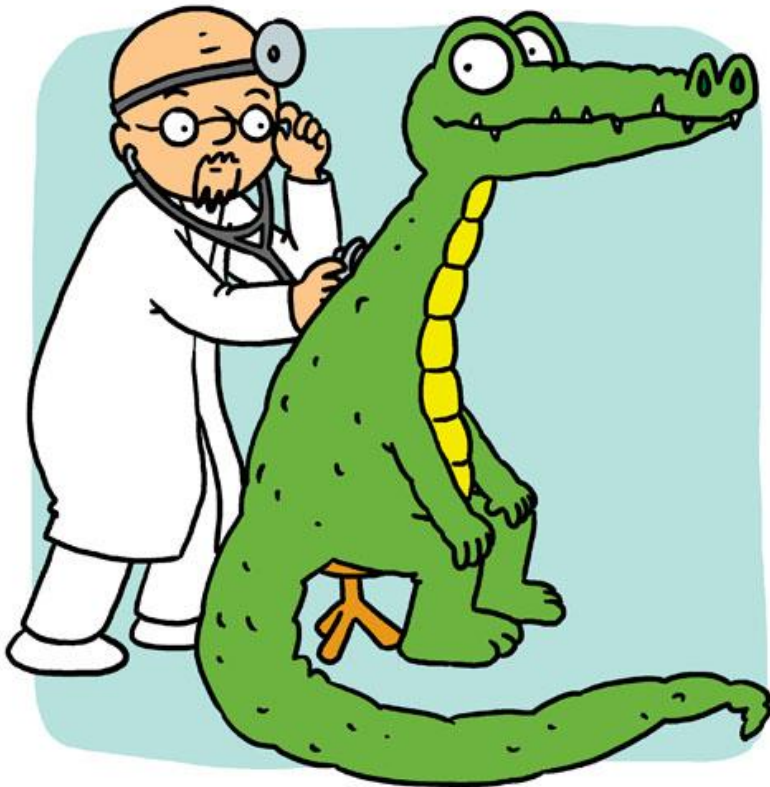
Pacientům
IBD

Pacientům se
těmi diagnózami

prátelštější



pro děti





PLÁNY NA ROK 2018



Světový den
idiopatických střevních
zánětů
19. května 2018, Praha



Svatováclavská IBD
konference
22. září 2018, Praha

Celý rok jsme tu pro Vás

www.crohn.cz

<https://www.facebook.com/PacientiIBD/>

Neformální setkání
pacientů

Semináře - Praha, Brno,
Hradec Králové, Ostrava

JAK NÁS MŮŽETE PODPOŘIT

- Informovat pacienty o činnosti spolku Pacienti IBD z.s.
- Distribuovat naše publikace a informační materiály
- Odebírat newsletter patientské organizace
- Nabízet pacientům WC kartu
- Uživatelské vkládání míst do WC kompasu
- Účastnit se našich akcí
- Podílet se na publikacích pro pacienty, web

DĚKUJI ZA POZORNOST

martina@crohn.cz

