



ŁÓDZCY ZAPALEŃCY

Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

PIERWSZE W POLSCE PACJENCKIE **BADANIE**

NA TEMAT WIEDZY
OCZEKIWAŃ
I DOSTĘPNOŚCI
TERAPII BIOLOGICZNYCH
W POLSCE **#KUPAPYTAŃ**

PREZENTACJA WYNIKÓW





Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

PATRONATY HONOROWE



PARTNERZY





Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

O badaniu





Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita



POMYSŁ

Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „Łódzcy Zapaleńcy”



POWÓD

Analiza dyskusji pacjenckich



CEL

Ocena rzeczywistego stanu wiedzy pacjentów na temat terapii biologicznych, poznanie ich doświadczeń z terapią i jej dostępnością oraz oczekiwań względem idealnej terapii biologicznej



TERMIN

Luty-maj 2018



PRÓBA

152 pacjentów ze zdiagnozowaną chorobą Leśniowskiego-Crohna (n=84) lub z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego (WZJG; n=68)



FIRMA BADAWCZA

OPEN PHARMA HOUSE



Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

Znajomość terapii biologicznych




Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

W sumie **97%** badanych słyszało o **terapii biologicznej**, w tym:

 **56%**
stosowało lub stosuje terapię biologiczną (**22% stosuje, 34% stosowało**),

 **18%**
zna osoby, które stosują terapię biologiczną,

 **22%**
słyszało o terapii biologicznej, ale nie zna nikogo, kto by je stosował.



Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

Powody niestosowania terapii biologicznych



Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

 47%

Nie zaproponowano takiego leczenia

 45%

W przypadku 45% dotychczasowe leczenie okazało się skuteczne

 29%

Nie spełniało kryteriów włączenia do terapii biologicznej

 13%

Było zbyt późno na włączenie terapii biologicznej

 5%

Jest w trakcie kwalifikacji



Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

Efekty terapii biologicznych





Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

- ❁ Poprawa stanu zdrowia w wyniku leczenia u **65%** obecnie i **51%** w przeszłości leczonych terapią biologiczną
- ❁ W przypadku leczonych w przeszłości **45%** z nich udało się osiągnąć pełną remisję
- ❁ **37%** badanych w wyniku leczenia całkowicie odstawiło sterydy
32% mogło zredukować ich dawkę



Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

Postrzeganie terapii biologicznych



Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

 72%

Terapia biologiczna powinna być rozpoczynana jak najwcześniej

 87%

NIE powinna być stosowana wyłącznie w sytuacjach ratowania życia

 64%

Pozytywna ocena skuteczności leków biologicznych, tylko 6% chorych jest odmiennego zdania (30% nie ma zdania)

 36%

Badanych uważa, że stosowanie leków biologicznych wiąże się z dużym ryzykiem działań niepożądanych (31% nie ma zdania)

 54%

Uważa, że leki biologiczne różnią się pod względem mechanizmu działania, odmiennego zdania jest tylko 4% chorych (41% nie ma zdania)



Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

Dostępność leków biologicznych – wybrane aspekty



2,5

Bardzo nisko oceniona dostępność leków biologicznych



2,5

Bardzo nisko oceniony dostęp pacjentów do informacji o programach lekowych



2,9

Nisko oceniony dostęp pacjentów do informacji o lekach biologicznych



3,3

Nisko oceniona skłonność lekarzy specjalistów do kierowania do terapii biologicznej



4

Względnie najwyżej oceniono wiedzę specjalistów o możliwościach stosowania terapii biologicznej

Ocena wybranych aspektów
na skali od **1** do **7**

1 ocena bardzo zła

7 ocena bardzo dobra



Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

Główne problemy z dostępnością leków biologicznych



Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

Brak refundacji wszystkich istniejących leków

68%

Zbyt rygorystyczne kryteria kwalifikacji do programu lekowego

65%

Zbyt późne włączanie terapii biologicznej

60%

Długi czas kwalifikacji do programu lekowego **48%**

Utrudniony dostęp do odpowiedniego ośrodka **40%**

Utrudniony dostęp do odpowiedniego lekarza **35%**

Inne **1%**



Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita





Oczekiwania wobec terapii biologicznej



Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

TERAPIA BIOLOGICZNA POWINNA BYĆ
PRZED WSZYSTKIM **SKUTECZNA** ORAZ **BEZPIECZNA**

Najważniejsze korzyści jakich oczekują badani od terapii biologicznej to

-  Komfort wyjścia z domu bez obaw gdzie jest toaleta
-  Poprawa ogólnego samopoczucia i nastroju
-  Ustąpienie bólów brzucha
-  Ustąpienie uczucia zmęczenia



Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

Obawy wobec terapii biologicznej



Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

Największe obawy chorych dotyczą przede wszystkim skuteczności leczenia, a w dalszej kolejności jego bezpieczeństwa i dostępności

ROZWIĄĆ OBAWY MOGŁYBY PRZEDE WSZYSTKIM

zapewnienie

o przewadze korzyści z terapii nad ryzykiem

#bezpieczeństwo

#wiedza

#skuteczność

#dostępność

Pewność, że leczenie będzie kontynuowane tak długo, jak jest potrzebne

#bezpieczeństwo

Szybka pomoc w przypadku wystąpienia działań niepożądanych
Zapewnienie o niskim ryzyku działań niepożądanych

#wiedza

Wyczerpująca informacja od lekarza



Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

Choroba a życie codzienne - najczęstsze problemy



Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

- ❁ Zwiększona częstość wypróżniania
- ❁ Zmęczenie i brak energii
- ❁ Dolegliwości bólowe
- ❁ Trudności w życiu zawodowym
efektywne wypełnianie obowiązków, a nawet
znalezienie i utrzymanie pracy



Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

**Choroba a życie
codzienne -**
absencja pracownicza
niepełny wymiar godzin
renta



Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

58% aktywnych zawodowo badanych potwierdziło swoją nieobecność w pracy z powodu choroby jelit w okresie ostatnich 6 miesięcy

58%

16

dni roboczych

16 dni roboczych – tyle średnio w tym okresie opuścili chorzy w związku z chorobą jelit lub jej powikłaniami

73 % wskazuje chorobę jelit jako główny lub jeden z powodów zmniejszenia wymiaru czasu pracy

73%

80%

80 % jako główną/jedyną przyczynę przejścia na rentę

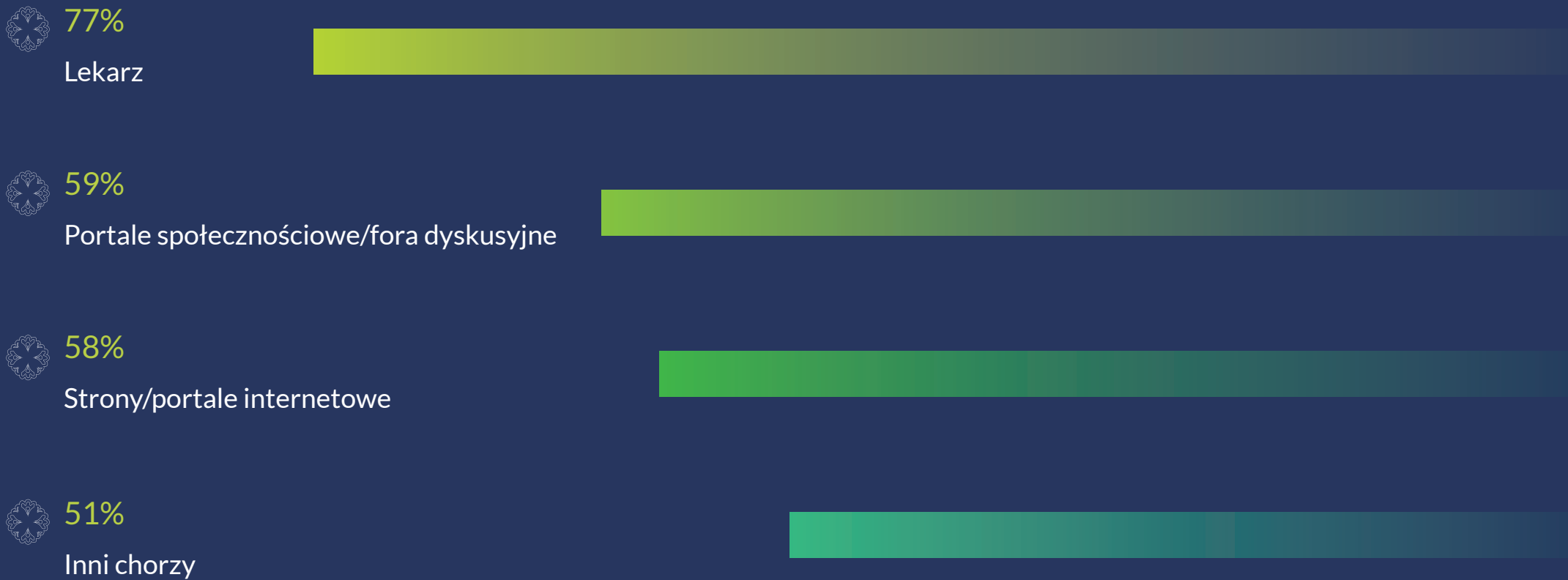


Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

Źródła informacji na temat możliwości leczenia



Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita





Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

Wsparcie psychologiczne w funkcjonowaniu z chorobą



Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

Rodzina i bliscy

63%

Lekarz

28%

Inni chorzy

22%

Psycholog

8%

16% NIE otrzymuje takiego wsparcia choć go potrzebuje



Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

O nas - diagnoza i leczenie



Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

- U **75%** chorobę zapalną jelit zdiagnozowano pomiędzy 17 a 40 rokiem życia
- U **64%** chorych od diagnozy minęło ponad 5 lat
- 76%** stosuje aminosalicylany (sulfasalazyna, mesalazyna)
- 34%** stosuje leki immunosupresyjne
- 30%** stosuje glikokortykosteroidy
- 23%** stosuje leki biologiczne
- 14%** nie jest obecnie leczona farmakologicznie
- 35%** badanych była leczona operacyjnie (wyraźnie częściej takie leczenie było prowadzone u pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna)



Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

My i terapia biologiczna



Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

Obecnie leczeni terapią biologiczną przyjmują ją poprzez:

Program lekowy **68%**

Badanie kliniczne **29%**

Inaczej **3%**

Leczeni terapią biologiczną w przeszłości przyjmowali ją poprzez:

Program lekowy **49%**

Badanie kliniczne **31%**

Program lekowy i badanie kliniczne **16%**

Inaczej **4%**



Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

O nas -
w jakim jesteśmy stanie



Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

51% obecnie czuje się źle

51%

62%

W przypadku 62% chorych w ciągu ostatnich 12 miesięcy występowały zaostrzenia choroby wymagające interwencji lekarza

42% badanych była w tym okresie hospitalizowana z powodu zaostrzenia choroby lub jej powikłań

42%



Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

Co dalej z nami,
czyli **#KUPAPYTAŃ**
dopiero się zaczyna



Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita



- ❁ Jak zwiększyć wiedzę na temat terapii biologicznej wśród pacjentów i czyje jest to zadanie?
- ❁ Jak zwiększyć wiedzę na temat NZJ i terapii biologicznej w środowisku gastroenterologów i czyje jest to zadanie?
- ❁ Jak zwiększyć dostępność terapii biologicznej oraz uniknąć zbyt późnej kwalifikacji do terapii?
- ❁ Jak zapewnić pacjentom i ich rodzinom wsparcie psychologiczne w ramach aktualnego leczenia?
- ❁ Czy i jak możliwe jest zmniejszenie kosztów ponoszonych przez chorych?
- ❁ Jak edukować pracodawców chorych na NZJ i kto powinien to robić?
- ❁ Jak edukować społeczeństwo i promować w nim postawę wyrozumiałości wobec chorych na NZJ?