



United We Stand



JOIN THE FIGHT AGAINST IBD



למידע ופרטים נוספים

טלי נח

צור תקשורת

054-4647433

03-7756333

"מוציאים את הכאב מהבטן, מצטרפים למאבק ב-IBD"

יום המודעות העולמי לקרוהן וקוליטיס 23 במאי, 2012

נתוני סקר בינלאומי ראשון מסוגו, אשר נערך ב-24 מדינות בעולם לרבות ישראל, חושפים, לראשונה, את ההשפעה האמיתית ומרחיקת הלכת של מחלות מעי דלקתיות (IBD) על חייהם של החולים:

72% מהחולים השיבו כי המחלה פגעה בתפקוד שלהם בעבודה

54% מחולי קרוהן וקוליטיס מאובחנים כחולים רק כעבור שנה מרגע הופעת תסמיני המחלה

30% מהחולים דיווחו כי המחלה השפיעה לרעה על חיי החברה שלהם ועל יצירת קשרים אינטימיים

לרגל "יום המודעות העולמי לקרוהן וקוליטיס", המצוין בישראל ב-23/5, חושפת העמותה לתמיכה בחולי הקרוהן והקוליטיס בישראל תוצאות סקר בינלאומי חדש, אשר בדק, לראשונה, את ההשפעה האמיתית של מחלות מעי דלקתיות על חיי החולים. הסקר, הגדול והמקיף ביותר שנערך עד כה בקרב חולי IBD (מחלות מעי דלקתיות; Inflammatory Bowel Diseases), מצביע על רמת אבחון לקויה של המחלה ופגיעה משמעותית באיכות החיים וקורא לגישות טיפוליות מתקדמות וחדשניות יותר.

סקר IMPACT, הינו פרויקט משותף של ההתאחדות האירופית של עמותות הקרוהן והקוליטיס (EFCCA) והארגון האירופי הרפואי לקרוהן וקוליטיס (ECCO), והשתתפו בו כ-5,000 מטופלים מ-24 מדינות בעולם, ובהן גם ישראל. תוצאות הסקר נחשפו, לראשונה, באירוע מודעות עולמי, שערכו הארגונים לאחרונה בברצלונה, תחת הכותרת "מצטרפים למאבק ב-IBD", ומטרתו הייתה להביא להבנה טובה יותר של המחלה והשלכותיה. [קישור להורדת תקציר תוצאות הסקר \(פוסטר\) והסקר המלא](#)

מטרותיו העיקריות של הסקר:

- * בחינת ההשפעה האמיתית והכוללת של מחלות מעי דלקתיות על אורחות חייהם של המטופלים
- * בדיקת תהליך האבחון של המחלה עד לקבלת האבחנה הסופית
- * בדיקת רמת שביעות רצון של המטופלים מאיכות הטיפול הרפואי שניתן להם ומקבלת שירותים תומכים ונלווים של אנשי מקצוע בתחום הבריאות

ממצאי הסקר חושפים כי חולים רבים אינם מאובחנים בזמן, וכי ההשפעה העיקרית של המחלה מתבטאת בפגיעה בתפקוד בעבודה, קושי ביצירת קשרים חברתיים ואינטימיים ופגיעה בתפקוד היום יומי ובשגרת החיים.

הממצאים הבולטים של הסקר:

אבחון המחלה:

54% מהחולים קיבלו את האבחנה הסופית של מחלתם רק כעבור שנה מרגע זיהוי התסמינים.
18% מהחולים נאלצו להמתין 5 שנים או יותר עד לקבלת האבחנה הסופית של המחלה

העמותה לתמיכה בחולי קרוהן וקוליטיס כיבית (מסונפת ל-Efcca) אחראית באופן בלעדי על ארגון יום המודעות העולמי לקרוהן וקוליטיס בישראל. פרטים נוספים על העמותה ומטרותיה, יום המודעות העולמי לקרוהן וקוליטיס, אג'נדה, חסויות ותרומות לפעילות למען החולים, ניתן למצוא באתר יום המודעות; "שורדים עם IBD" - סיפורי התמודדות של חולים: www.ccfi.co.il/IBDSurvivors | אתר יום המודעות העולמי: www.worldibdday.org | אתר העמותה: www.ccfi.co.il | קו חם למידע ותרומות (א'-ה', 19:00-22:00): 03-6421999



United We Stand



JOIN THE FIGHT AGAINST IBD



למידע ופרטים נוספים

טל נח

צור תקשורת

054-4647433

03-7756333

תדירות כאבים ואשפוזים:

85% מהחולים אושפזו במהלך 5 השנים האחרונות
60% מהחולים חוו כאבים קשים בגלל התלקחות המחלה יותר מ 5 ימים בשבוע

זמינות רופאים מומחים:

41% מהחולים ציינו כי אינם מרוצים מרמת הזמינות של גסטרואנטרולוגים
60% מהחולים ציינו כי הרופא הגסטרואנטרולוג הוא שמבין הכי טוב את השפעת המחלה על חייהם

השפעה על תפקוד יום יומי:

83% מהחולים דיווחו כי המחלה גורמת להם לתחושת עייפות, חולשה ושחיקה בחיי היום יום
49% מהחולים דיווחו כי המחלה השפיעה במידה ניכרת על שגרת חייהם
40% מהחולים דיווחו כי המחלה פוגעת באיכות השינה שלהם

השפעה על תפקוד במקום העבודה:

61% מהחולים חשו לחץ ומתח בגלל הצורך להיעדר מהעבודה בשל המחלה
72% מהחולים דיווחו כי המחלה גרמה להם לפגיעה במוטיבציה, חוסר היענות להשתתף במפגשים חברתיים במסגרת העבודה והרגשת חוסר שקט
44% מן החולים השיבו כי פוטרו או התפטרו מעבודתם בגלל המחלה

השפעת המחלה על חיי החברה ויחסים אינטימיים:

40% מהחולים השיבו כי המחלה מנעה מהם לקיים מערכת יחסים אינטימית
23% מהחולים השיבו כי המחלה גרמה לסיוע הקשר האינטימי
29% מהחולים דיווחו כי המחלה הפריעה ליכולת שלהם להתחבר עם אנשים ולשמור על קשרי חברות קיימים.

"ממצאי הסקר מצביעים על ההשלכה המשמעותית של המחלה על חיי חלק נכבד מהחולים הסובלים ממנה. תוצאות אלו מחזקות את התחושה שהקשר רופא-חולה משמעותי במיוחד בקרב הסובלים ממחלות כרוניות, וכי הטיפול הניתן צריך לכלול היבטים נוספים לטיפול הרפואי עצמו – מסביר פרופ' יהודה חוברס, ראש החוג למחלות IBD באיגוד רופאי הגסטרואנטרולוגיה. "הסיבה למחלת הקרוהן אינה ידועה, אולם ממחקרים עולה כי לאורך שנות המחלה מופיעים סיבוכים שונים המובילים לא פעם לצורך בפיתרון ניתוחי ומסבים סבל רב לחולים. אחוז הסובלים מסיבוכים אלו עולה עם הזמן. ככל שנגלה את המחלה מוקדם יותר קיים סיכוי להתאים טיפול שיתכן וימנע או יפחית את התפתחות הסיבוכים השונים. כבר היום ישנן תרופות אשר ידוע כי הן מתאימות יותר לביטויים שונים של מחלת הקרוהן, וכי ככל הנראה מתן הטיפול בשלבי מחלה מוקדמים יעיל יותר מאשר מתן טיפול דומה במחלה מאוחרת. מאמץ מתמשך נעשה להתאים לחולים טיפול תרופתי אשר יקל על סבלם ויותאם לאופי מחלתם ולגורמים הייחודיים אשר מפריעים לכל חולה."

בעמותה לתמיכה בחולי הקרוהן והקוליטיס בישראל מבקשים לציין כי המצב בישראל טוב יותר ממצבן של מדינות אחרות בעולם מבחינת זמן האיבחון ונגישות הרופאים, אך בהיבטים האחרים של המחלה, כגון תעסוקה ואיכות חיים - סבלם של החולים וההתמודדות היומית שלהם זהה. "קרוהן וקוליטיס הינן מחלות כרוניות, שלהן השפעה על תחומים רבים בחיים. המחלה גורמת במקרים רבים להיעדרויות תכופות מהעבודה, ועשויות לפגוע בתפקוד המשפחתי ולהקשות על יצירת קשרים חברתיים. האתגר הוא איבחון מוקדם ככל האפשר ומתן טיפול הולם לחולים, כדי למנוע סיבוכים וסבל ולחסוך אשפוזים וניתוחים מיותרים", מסביר עו"ד אייל צור, יו"ר העמותה לתמיכה בחולי הקרוהן והקוליטיס בישראל. "הסברה והכוונה נכונה יסייעו בכך, וגם יאפשרו לחולים ללמוד לחיות עם המחלה בצורה הטובה ביותר ולנהל שגרת חיים נורמלית ככל שניתן" מוסיף צור.

"יום המודעות העולמי לקרוהן וקוליטיס" (World IBD Day) מצוין מדי שנה, בחודש מאי, ב-27 מדינות בעולם, כולל ישראל. מטרת העיקרית להעלות את רמת המודעות הציבורית אודות מחלות מעי דלקתיות והשפעתן על חיי היום יום של החולים. הגברת המודעות מעודדת אבחון מוקדם של המחלה ומאפשרת התערבות טיפולית אופטימלית עבור החולים, שיכולה לעכב את התקדמותה. השנה, מציינת העמותה לתמיכה בחולי הקרוהן והקוליטיס את יום המודעות העולמי, בסימן "קרוהן וקוליטיס חייבים לאבחן... בזמן!". ומספקת תמיכה לסובלים מתסמיני המחלה כגון: כאבי בטן, שלשולים, עייפות כרונית וחולשה. מידע חיוני וסיפורי התמודדות של חולים ניתן למצוא באתר יום המודעות לקרוהן וקוליטיס בישראל; "שורדים עם IBD": www.ccfi.co.il/IBDsSurvivors. ליצירת קשר ולתמיכה בפעילות באמצעות תרומות ניתן לפנות לעמותה בטל': 03-6421999.

מידע נוסף וקישורים

להלן קישור להורדת **תקציר** תוצאות הסקר (פוסטר) ו-**הסקר המלא**. נספח מידע ונתונים נוספים אודות המחלה - רצ"ב. אתר יום הקרוהן בישראל; "שורדים עם IBD" - סיפורי התמודדות של חולים: <http://www.ccfi.co.il/IBDsSurvivors> | אתר יום המודעות העולמי: www.worldibdday.org | אתר העמותה: www.ccfi.co.il | קו חם למידע ותרומות (א'ה', 19:00-22:00): 03-6421999