

共识声明： 为亚太地区炎症性 肠病患者消除障碍



亚太地区的患者倡导者和临床专家齐聚一堂讨论了在炎症性肠病 (IBD) 方面的未满足需求。经商讨后，利益相关者拟定了以下行动号召，以期改善 IBD 护理现状。

如今，全球约有 700 万人罹患炎症性肠病 (IBD)。无论是克罗恩病还是溃疡性结肠炎，所有 IBD 都属于无法治愈的长期疾病。如果不能有效控制活动性疾病，患者通常会面临诊断延迟和健康状况不佳的局面。

IBD 相关患病率和致残率很高，且该疾病导致心理健康问题和罹患结肠癌的风险也会日益增加，从而会造成巨大的经济负担。许多患者还是正值当年的年轻人，不仅需要承担治疗疾病的费用，还可能因疾病而导致工作能力受限，从而导致整体财务负担更重。

在亚太地区，IBD 的年发病率为 100,000 分之 0.5 至 3.4，而在过去 10-15 年内，该地区（包括中低收入国家）的发病率还有所升高。由于 IBD 患者人数越来越多，且该疾病会导致出现各种使人虚弱的症状，亟需解决相关未满足需求和障碍，以提高及早接受诊断和治疗的患者的比例，从而改善患者生活质量，并防止进一步出现各种使人虚弱的并发症。

行动号召

亚太地区的核心 IBD 利益相关者确定了患者、临床医生和政策制定者应优先考虑的四个目标。



及早诊断和治疗 IBD。 许多 IBD 患者很难及时接受诊断。社会污名、对疾病认识不足、无法获得或者需要等待很长时间方可获得由专家看诊的机会、症状重叠、地理位置以及文化、语言或财务障碍全都可能会导致延迟接受诊断和治疗。为了消除上述障碍，需要加大教育宣传力度，以提高患者和医疗保健提供者对 IBD 及其对应体征、症状和治疗方案等的认识。政策制定者也必须推行相应政策，以确保患者能够更加容易获得其可负担得起的先进 IBD 疗法，特别是对于居住在农村和资源匮乏地区的患者。



强调共同制定决策以拟定个性化和目标性护理计划。 患者的治疗计划通常属于通用型计划，这类计划会注重短期疾病控制，而不是长期治疗效果。出现此类现象的原因在于医疗保健系统能力不足、患者健康素养问题以及临床教育不到位。需制定政策以推动临床医生和患者共同制定决策并获取最佳治疗方案，最终实现内镜缓解，确保患者的生活质量能够达到健康人群的水平。



治疗时不仅需要缓解炎症问题，还需确保提供整体护理和最佳心理健康服务。

许多患者可能没有意识到他们实际上需要追求的治疗效果是缓解。尽管如此，医疗保健提供者和患者都必须将内镜缓解设为治疗目标，且应制定相关政策以确保提高教育宣传力度并及时采用先进疗法（如适用），从而支持患者实现此类目标。组建多学科护理小组有助于全面治疗 IBD，而考虑生活方式相关因素和社会心理需求则有助于管理情绪和最大程度地降低出现抑郁和焦虑的可能性。再次强调治疗患者时不仅需要缓解炎症问题，还需满足患者的饮食需求和降低出现相关疾病（例如心血管疾病、其他免疫介导性疾病、某些癌症以及通常与 IBD 相关的其他心理疾病）的风险。



在科学、临床和患者社区之间加强全球合作，以探索出现 IBD 的病因。 政策制定者必须重视 IBD，知悉该疾病发病率呈上升趋势，并了解其对患者、护理人员及医疗保健系统的影响，以推动投入更多资金和开展更多医疗研究来寻找 IBD 疗法及更好地诊断和控制该疾病的方法。

结论

我们（下列签署方）呼吁立即协力采取措施，以消除在为 IBD 患者提供最佳护理和创新疗法方面遇到的障碍。我们致力于倡导各国制定政策，以推动落实上述行动号召，优化护理环境，从而改善 IBD 患者的生活。

签署方

Crohn's & Colitis Australia

Crohn's & Colitis Society
of Singapore

Group of Korea Crohn's
Disease Patients

IBD Caring Group

Japan IBD Network

Korea Ulcerative Colitis
Patient Association

爱在延长炎症性肠病基金会
(The China Crohn's & Colitis
Foundation)

The Hong Kong Crohn's &
Colitis Society

Ben Kang 博士

Ooi Choon Jin 博士

Puo-Hsien Le 博士



GAfPA.org



1. 基于 195 个国家和地区评估 1990-2017 年期间的全球、区域和国家炎症性肠病负担：针对《2017 年全球疾病负担研究》开展的系统分析 Alatab, Sudabeh 等人。《柳叶刀-胃肠病学与肝脏病学》第 5 卷第 1 期，第 17-30 页
2. Bhayani, P., Natarajan, K. 以及 Coelho-Prabhu, N. (2024 年)。亚洲次大陆上的炎症性肠病发病率升高——探索诱发因素。Gastrointestinal Disorders, 6(2), 549-556. <https://doi.org/10.3390/gidisord6020038>