

共識聲明

為亞太地區發炎性腸道疾病患者消除障礙



亞太地區的病權倡議者和臨床專家齊聚一堂討論在發炎性腸道疾病 (IBD) 方面的迫切醫療需求。經商討後，利害關係人擬定以下行動號召，以期改善 IBD 護護現狀。

全球迄今約有 700 萬人罹患發炎性腸道疾病 (IBD)。無論是克隆氏症或是潰瘍性結腸炎，所有 IBD 都屬於無法治癒的慢性疾病。如果不能有效控制疾病活動度，患者通常會面臨診斷延遲和健康狀況不佳的窘境。

IBD 相關罹病率和失能很高，且該疾病導致心理健康問題和罹患結腸癌的風險也會日益增加，從而會造成巨大的經濟負擔。許多患者是正值當年的年輕人，不僅需要承擔治療疾病的費用，還可能因疾病而導致工作能力受限，從而導致整體財務負擔更重。

在亞太地區，IBD 的年發生率為 100,000 分之 0.5 至 3.4，而在過去 10-15 年內，該地區（包括中低收入國家）的發病率還有所升高。由於 IBD 患者人數越來越多，且該疾病會導致出現各種使人虛弱的症狀，亟需解決相關未滿足需求和障礙，以提高及早接受診斷和治療的患者比例，從而改善患者生活品質，並防止進一步出現各種使人虛弱的併發症。

行動號召

亞太地區的核心 IBD 利害關係人者確定了患者、臨床醫師和政策制定者應優先考慮的四個目標。



及早診斷和治療 IBD。 許多 IBD 患者很難及時接受診斷。社會汙名、對疾病認識不足、無法獲得或者需要等待很長時間方可獲得由專家看診的機會、症狀重疊、地理位置以及文化、語言或財務障礙全都可能會導致延遲接受診斷和治療。為了消除上述障礙，需要加大教育宣傳力道，以提高患者和醫療保健提供者對 IBD 及其對應症狀和治療方案等的認識。政策制定者也必須推行相應政策，以確保患者能夠更加容易獲得其可負擔得起的先進 IBD 療法，特別是對於居住在農村和資源匱乏地區的患者。



強調醫病共享決策以擬定個人化和目標性照護計畫。 患者的治療計畫通常屬於通用型計畫，這類計畫會注重短期疾病控制，而不是長期治療效果。出現此類現象的原因在於醫療保健系統能力不足、患者健康素養問題以及臨床教育不到位。需制定政策以推動臨床醫師和患者共同制定決策並獲取最佳治療方案，最終實現內視鏡緩解，確保患者的生活品質能夠達到健康人群的水準。



治療時不僅需要緩解發炎問題，還需確保提供整體照護和最佳心理健康服務。 許多患者可能沒有意識到他們實際上需要追求的治療目標是緩解。儘管如此，醫療保健提供者和患者都必須將內視鏡緩解設為治療目標，且應制定相關政策以確保提高教育宣傳力度並及時採用先進療法（如果適用的話），從而支援患者實現此類目標。成立跨科照護小組有助於全面治療 IBD，而考慮生活方式相關因素和社會心理需求則有助於管理情緒和最大程度地降低出現憂鬱和焦慮的可能性。再次強調治療患者時不僅需要緩解發炎問題，還需滿足患者的飲食需求和降低出現相關聯疾病（例如心血管疾病、其他自體免疫疾病、某些癌症以及通常與 IBD 相關的其他心理疾病）的風險。



在科學、臨床和患者社區之間加強全球合作，以探索出現 IBD 的病因。 政策制定者必須重視 IBD，知曉該疾病發病率呈上升趨勢，並瞭解其對患者、護理人員及醫療保健系統的影響，以推動投入更多資金和展開更多醫療研究來尋找 IBD 療法及更好地診斷和控制該疾病的方法。

結論

我們（下列簽署方）呼籲立即協力採取措施，以消除在為 IBD 患者提供最佳照護和創新療法方面遇到的障礙。我們致力於宣導各國制定政策，以推動落實上述行動號召，優化照護環境，從而改善 IBD 患者的生活。

簽署方

Crohn's & Colitis Australia

Crohn's & Colitis Society of Singapore

Group of Korea Crohn's Disease Patients
社團法人台灣腸治久安協 (IBD Caring Group)

Japan IBD Network

Korea Ulcerative Colitis Patient Association

愛在延長炎症性腸病基金會
(The China Crohn's & Colitis Foundation)

The Hong Kong Crohn's & Colitis Society

Ben Kang 博士

Ooi Choon Jin 博士

李柏賢醫師



GAfPA.org



1. 基於 195 個國家和地區評估 1990-2017 年期間的全球、區域和國家炎症性腸病負擔：針對《2017 年全球疾病負擔研究》開展的系統分析 Alatab, Sudabeh 等人。《柳葉刀-胃腸病學與肝臟病學》第 5 卷第 1 期，第 17-30 頁
2. Bhayani, P., Natarajan, K. 以及 Coelho-Prabhu, N. (2024 年)。亞洲次大陸上的炎症性腸病發病率升高——探索誘發因素。Gastrointestinal Disorders, 6(2), 549-556. <https://doi.org/10.3390/gidisord6020038>