

kwartalnik

# J-elita

nr **3** (27)

ISSN 1898-6749

lipiec – wrzesień 2014

## Szanowni Państwo,

Żegnamy lato z Towarzystwem „J-elita”, które w tym roku wzbogaciło się o nowe projekty i atrakcje (str. 6-11). W organizowanych przez Zarząd Główny i poszczególne Oddziały akcjach, udział wzięła rekordowa liczba osób chorych, członków ich rodzin i wolontariuszy.

Przed nami pracowita jesień, gdyż przygotowujemy Dni Edukacji, odbywające się co roku w większej liczbie miast. Cieszy powrót na tę listę Szczecina. W tym roku chcemy je poświęcić ograniczonej dostępności do leczenia biologicznego. Niestety na pojawieniu się leków biopodobnych, a co za tym idzie znacznej obniżce cen skorzystał płatnik, a nie chorzy. Uważamy tę sytuację za niezdrową i niezgodną z założeniami ustawy o refundacji leków.

Zachęcamy wszystkich do uczestnictwa w naszych tradycyjnych już spotkaniach. Czynimy starania, aby choć część z nich była dostępna dla tych osób, które nie mogły do nas dotrzeć. Naszym marzeniem jest, aby można ich było wysłuchać on-line. Wiemy natomiast z własnego doświadczenia i relacji uczestników Dni Edukacji, że nic nie zastąpi osobistego kontaktu z takimi jak my – CuDakami.

Na co dzień także jesteście z Wami. Zajrzyjcie Państwo na nasze strony internetowe, na Facebook, gdzie swoje profile mają także Oddziały. Zapraszamy również do dołączenia do forum dyskusyjnego [crohn.home.pl](http://crohn.home.pl), na którym na pewno znajdziecie pomoc i zrozumienie.

Pamiętajcie, że w tej chorobie nie jesteście sami..

Redaktor Naczelna

*M. Mossakowska*

Małgorzata Mossakowska

## W numerze:

- Walny Zjazd Delegatów „J-elita”
- „J-elita” czyta dzieciom
- Lato z „J-elitą”
- Odkryj stomię



## WAŻNE ADRESY:

### Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”

#### Zarząd Główny

ul. Ks. Trojdena 4, 02-109 Warszawa, tel.: 695 197 144 (pn-pt 9:00-14:00),  
e-mail: [biuro@j-elita.org.pl](mailto:biuro@j-elita.org.pl), strona internetowa: [www.j-elita.org.pl](http://www.j-elita.org.pl)

Prezes: Agnieszka Gołębiowska, e-mail: [prezes@j-elita.org.pl](mailto:prezes@j-elita.org.pl)

**Bank Pekao S.A. I Oddział w Warszawie Nr rachunku 48 1240 1037 1111 0010 0740 0594**

#### Oddział Dolnośląski

Klinika Gastroenterologii i Hepatologii  
Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego  
im. Jana Mikulicza-Radeckiego,  
ul. Borowska 213,  
50-556 Wrocław  
e-mail: [oddzial.dolnoslaski@j-elita.org.pl](mailto:oddzial.dolnoslaski@j-elita.org.pl)

#### Oddział Kujawsko-Pomorski

Centrum Endoskopii Zabiegowej  
Szpital Uniwersytecki nr 2  
ul. Ujejskiego 75,  
85-168 Bydgoszcz  
e-mail: [oddzial.kujawsko-pomorski@j-elita.org.pl](mailto:oddzial.kujawsko-pomorski@j-elita.org.pl)

#### Oddział Lubelski

Wojewódzki Szpital Specjalistyczny,  
im. Stefana Kardynała Wyszyńskiego  
Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej  
al. Kraśnicka 100,  
20-718 Lublin  
e-mail: [oddzial.lubelski@j-elita.org.pl](mailto:oddzial.lubelski@j-elita.org.pl)

#### Oddział Łódzki

Centrum Medyczne Szpital św. Rodziny  
ul. Wigury 19,  
90-302 Łódź  
e-mail: [oddzial.lodzki@j-elita.org.pl](mailto:oddzial.lodzki@j-elita.org.pl)

#### Oddział Małopolski

Klinika Pediatrii, Gastroenterologii i Żywienia  
Polsko-Amerykański Instytut Pediatrii CM UJ  
ul. Wielicka 265,  
30-663 Kraków  
e-mail: [oddzial.malopolski@j-elita.org.pl](mailto:oddzial.malopolski@j-elita.org.pl)

#### Oddział Mazowiecki

ul. Ks. Trojdena 4  
02-109 Warszawa  
e-mail: [oddzial.mazowiecki@j-elita.org.pl](mailto:oddzial.mazowiecki@j-elita.org.pl)

#### Oddział Podkarpacki

e-mail: [natalia.wickowska@wp.pl](mailto:natalia.wickowska@wp.pl)

#### Oddział Pomorski

Katedra i Klinika Pediatrii, Gastroenterologii, Hepatologii  
i Żywienia Dzieci Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego  
ul. Nowe Ogrody 1-6,  
80-803 Gdańsk  
e-mail: [oddzial.pomorski@j-elita.org.pl](mailto:oddzial.pomorski@j-elita.org.pl)

#### Oddział Śląski

Centrum Medyczne SIGNUM,  
ul. Hierowskiego 70,  
40-750 Katowice  
e-mail: [oddzial.slaski@j-elita.org.pl](mailto:oddzial.slaski@j-elita.org.pl)

#### Oddział Warmińsko-Mazurski

Poradnia Gastroenterologiczna  
Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy  
ul. Żołnierska 18a,  
10-561 Olsztyn  
e-mail: [oddzial.warminsko-mazurski@j-elita.org.pl](mailto:oddzial.warminsko-mazurski@j-elita.org.pl)

#### Oddział Zachodniopomorski

Samodzielny Publiczny Wojewódzki Szpital Zespolony  
ul. Arkońska 4,  
71-455 Szczecin  
e-mail: [oddzial.zachodniopomorski@j-elita.org.pl](mailto:oddzial.zachodniopomorski@j-elita.org.pl)

## Inne przydatne adresy

Strona Konsultanta Krajowego ds. Gastroenterologii, Rejestr  
Choroby Leśniowskiego-Crohna, [www.chorobacrohna.pl](http://www.chorobacrohna.pl)

Polskie Stowarzyszenie Colitis Ulcerosa i Choroby Crohna,  
[www.colitis-crohn.org.pl](http://www.colitis-crohn.org.pl)

Wielkopolskie Stowarzyszenie Colitis Ulcerosa i choroby  
Leśniowskiego-Crohna, [wscuiclc.org.pl](http://wscuiclc.org.pl)

Górnośląskie Stowarzyszenie Wspierania Osób  
Chorych na Nieswoiste Zapalenia Jelit,  
[www.colitiscrohn.republika.pl](http://www.colitiscrohn.republika.pl)

Polskie Towarzystwo Żywienia Pozajelitowego  
i Dojelitowego (POLSPEN), [www.polspen.pl](http://www.polspen.pl)

„Apetyt na Życie” Stowarzyszenie pacjentów żywionych  
pozajelitowo i dojelitowo, [www.apetytnazydzie.org](http://www.apetytnazydzie.org)

„PERMAF” Polskie Stowarzyszenie Chorych Żywionych  
Pozajelitowo i Dojelitowo w Warunkach Domowych,  
[www.permaf.pl](http://www.permaf.pl)

Fundacja „Linia Życia” wspomaga ludzi żywionych pozajelitowo  
w warunkach domowych, [www.idn.org.pl/liniazycia](http://www.idn.org.pl/liniazycia)

Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO, [www.polilko.pl](http://www.polilko.pl)

Forum internetowe dla osób chorych na NZJ  
[www.crohn.home.pl/forum](http://www.crohn.home.pl/forum)

European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations  
[www.efcca.org](http://www.efcca.org)

Crohn's and Colitis Foundation of America, [www.cdfa.org](http://www.cdfa.org)

Pediatric Crohn's and Colitis Association,  
[www.pcca.hypermart.net/](http://www.pcca.hypermart.net/)

## Szanowni Państwo,

W czerwcu 2014 roku zrezygnowałam z funkcji Prezesa Zarządu Głównego Towarzystwa „J-elita”. Miniony rok był dla mnie, jak i dla całego Zarządu Głównego, ogromnym wyzwaniem, któremu z sukcesem podołaliśmy. Rok ten dał mi bardzo wiele i był cennym doświadczeniem. Niestety sytuacja zdrowotna zmusiła mnie do ustąpienia z pełnionej funkcji, abym mogła skupić się na leczeniu.

Na stanowisku Prezesa zastąpi mnie Agnieszka Gołębiowska, dotychczasowy Skarbnik Zarządu Głównego. Wierzę, że wybór Agnieszki przez Zarząd Główny jest najbardziej słuszną decyzją, jaką mogliśmy podjąć. Życzę nowemu Prezesowi wielu sukcesów! Ze swojej strony obiecuję, że nadal będę cały Zarząd Główny, a w szczególności Panią Prezes wspierała, w tym celu pozostałam w Zarządzie. Wierzę, że jeszcze wiele wspólnych wspaniałych lat przed nami!

Magdalena Sajak



Chciałam serdecznie powitać, jako nowy Prezes Towarzystwa „J-elita”, wszystkich członków naszego stowarzyszenia i czytelników Kwartalnika.

Do Towarzystwa trafiłam we wrześniu 2007 r. po tym jak u naszego dziecka zdiagnozowano WZJG. Jak każda matka, długo walczyłam z bezradnością wobec sytuacji w jakiej postawiło mnie życie. To właśnie bezradność pchnęła mnie

w ramiona stowarzyszenia. Bardzo szybko zrozumiałam, że „J-elita” jest dla mnie nadzieją, siłą oraz mądrością poma-

gającą przetrwać najgorsze chwile w moim życiu, związane z chorobą dziecka. Tak zaczęła się moja współpraca ze stowarzyszeniem. Najpierw organizowałam w Warszawie zajęcia z dziećmi w trakcie spotkań, potem przyszedł czas na pierwszy turnus dla dzieci chorych na NZJ. Te turnusy organizuję i prowadzę po dziś dzień, co sprawia mi niezwykłą przyjemność. Później podjęłam się organizacji Dni Edukacji w Warszawie.

Od paru lat jestem członkiem Zarządu Oddziału Mazowieckiego, a od trzech lat piastuję również miejsce Członka Zarządu Głównego. W tym roku Zarząd Główny wybrał mnie na Prezesa Towarzystwa „J-elita”. Jako Prezes obiecuję Państwu pełnić tę funkcję najlepiej jak potrafię, reprezentować Towarzystwo z należytych szacunkiem i godnością. Zawsze z całym Zarząd Głównym będziemy walczyć o dostęp do skutecznego i nowoczesnego leczenia zgodnego z wiedzą medyczną.

Korzystając z okazji, na łamach Kwartalnika, proszę Państwa o pomoc w realizacji tych zadań. Bez szerokiego wsparcia, udziału członków i pomocy innych osób zainteresowanych losem chorych na NZJ nie jesteśmy w stanie sami nic zrobić – bez Was nie byłoby nas... Zachęcam do zgłaszania się do przedstawicieli Oddziałów wojewódzkich z chęcią pomocy w przeprowadzaniu spotkań, zajęć, z nowymi pomysłami itp. My ze swojej strony postaramy się wesprzeć wszystkie działania, pomagające radzić sobie z przewlekłą chorobą.

Chciałabym gorąco podziękować wszystkim wolontariuszom, członkom Oddziałów za wsparcie jakie do tej pory otrzymałam i mam nadzieję, że nasza dalsza współpraca okaże się równie owocna i uczyni lżejszym los osób chorych.

Agnieszka Gołębiowska

## Prof. dr hab. Jarosław Reguła nowym konsultantem krajowym w dziedzinie gastroenterologii

Minister Zdrowia Bartosz Arłukowicz 6 czerwca br. powołał nowych konsultantów krajowych w kilkunastu dziedzinach medycyny, w tym w dziedzinie gastroenterologii. Został nim prof. dr hab. Jarosław Reguła kierownik Kliniki Gastroenterologii Onkologicznej Centrum Onkologii w Warszawie oraz Kliniki Gastroenterologii i Hepatologii Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego.

Prof. Reguła jest ustępującym prezesem Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii, członkiem międzynarodowych towarzystw naukowych, koordynatorem Ogólnopolskiego Programu Badań Przesiewowych dla Wczesnego Wykrywania Raka Jelita Grubego, autorem ponad stu publikacji w znaczących czasopismach medycznych oraz członkiem ich komitetów redakcyjnych.

Prof. Jarosław Reguła, zapytany o priorytety, powiedział, że najważniejsza dla niego jest poprawa sytuacji polskiej medycyny, szkolenia, poprawa jakości pracy i możliwości rozwoju młodych lekarzy – w tym gastroenterologów, ale też internistów. Zdaniem prof. Reguły interna, jako podstawowa dziedzina medycyny, jest bardzo niedoceniana.

Od zeszłego roku nowoutworzoną funkcję konsultanta krajowego w dziedzinie gastroenterologii dziecięcej sprawuje prof. dr hab. Mieczysława Czerwionka-Szaflarska.

Prof. Mieczysława Czerwionka-Szaflarska od 1988 r. jest kierownikiem Kliniki Pediatrii, Alergologii i Gastroenterologii Szpitala Uniwersyteckiego im. dr. A. Jurasza w Bydgoszczy. W latach 1990-1996 pełniła funkcję Dziekana Wydziału Lekar-

skiego Akademii Medycznej im. L. Rydygiera w Bydgoszczy, w latach 1996-1999 Prorektora ds. Studenckich, a w latach 2002-2004 Prorektora ds. Nauki i Współpracy z Zagranicą. W latach 2004-2005 była Pełnomocnikiem Rektora ds. Nauki i Współpracy z Zagranicą Collegium Medicum im. L. Rydygiera w Bydgoszczy Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu.

Przepraszamy Panią Profesor i czytelników, że ta informacja umknęła redakcji i zostaje przekazana z opóźnieniem.

Życzymy obu Konsultantom realizacji założonych celów, mając nadzieję, że problemy osób z nieswoistymi zapaleniami jelita znajdą w nich swoje miejsce, a współpraca ze środowiskiem pacjentów będzie rozwijać się pomyślnie.

## Podziękowania

Witając prof. Jarosława Regułę, żegnamy na tym stanowisku prof. dr hab. Grażynę Rydzewską, która pełniła funkcję konsultanta krajowego w dziedzinie gastroenterologii nieprzerwanie przez ostatnie 10 lat. Zaslóg prof. Rydzewskiej dla społeczności CuDaków nie można przecenić. Już niewiele osób pamięta, że w 2004 roku nieswoiste zapalenia jelita nie były nawet ujęte w wykazie chorób przewlekłych. Dziś mamy nie tylko lepszą refundację leków, ale także programy lekowe i pierwszy oddział tylko dla nas. Za zasługi dla chorych na NZJ i wspieranie ruchu pacjenckiego prof. Rydzewska otrzymała jako pierwsza tytuł honorowego członka „J-elity”.

Za poświęcenie, walkę o nas gorąco dziękujemy Pani Profesor w imieniu wszystkich chorych i wiemy, że zawsze możemy liczyć na Pani pomoc.

Zarząd Główny Towarzystwa „J-elita”  
Redakcja Kwartalnika

## Walne Zebranie Delegatów Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”

Jak co roku, w Warszawie odbyło się Walne Zebranie Towarzystwa „J-elita”. W obradach uczestniczyło tylko 25 z 77 delegatów, co oznacza, że zebranie odbyło się w II terminie. Szkoda, że przy podejmowaniu ważnych decyzji, tym razem dotyczących zmian w statucie i wyborach uzupełniających do Zarządu Głównego nie uczestniczyła liczniejsza grupa przedstawicieli członków.

Zebranych powitała prezes Magdalena Sajak. Po wybrze przewodniczącej Zebrania (Katarzyna Jagiełło-Wilgat) i sekretarza (Marlena Szajer) oraz sprawdzeniu listy obecności delegatów stwierdzono prawidłowość zwołania i zdolność Walnego Zjazdu do podejmowania uchwał. Uchwalono porządek obrad i wybrano komisję skrutacyjną.

Prezes Magdalena Sajak przedstawiła sprawozdanie merytoryczne z działalności Towarzystwa i szczegóły sprawozdania finansowego za rok 2013. Wszystkie sprawozdania są dostępne na stronach stowarzyszenia (<http://j-elita.org.pl/?pid=pages&id=28>) oraz Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej. W roku 2013 Towarzystwo kontynuowało wszystkie swoje dotychczasowe aktywności, które szczegółowo opisujemy w numerach naszego Kwartalnika.

Przewodnicząca komisji rewizyjnej Małgorzata Mosakowska zaprezentowała stanowisko komisji, która po zapoznaniu się z dokumentami wniosowała o przyjęcie sprawozdań i udzielenie Zarządowi absolutorium. Na szczególną pochwałę zasługuje fakt, że Zarząd Główny, mimo rezygnacji z pracy w nim aż trzech członków, nie tylko podolał wszystkim zadaniom, ale rozwinął działalność stowarzyszenia o nowe inicjatywy. Tę pozytywną ocenę pracy Zarządu potwierdzili delegaci, przyjmując jednogłośnie uchwały w sprawie zatwierdzenia rocznego sprawozdania finansowego wraz z informacją dodatkową, zatwierdzenia rocznego sprawozdania merytorycznego oraz udzielając absolutorium Zarządowi Towarzystwa za rok 2013.

Kolejnym punktem obrad była dyskusja dotycząca konieczności uzupełnienia składu Zarządu o nowych członków. Zgłoszono cztery kandydatury, z których każda w wyborach tajnych uzyskała wymaganą liczbę głosów. Walne Zebranie potwierdziło trafność decyzji o dokooptowaniu do Zarządu Artura Wolaka – reprezentującego Małopolskę. Cieszy powrót do Zarządu Marleny Szajer z Podkarpacia. Z nadzieją patrzymy na dwie nowe członkinie z województwa warmińsko-mazurskiego – Marzenę Olchowy i Katarzynę Bartzak.

Konieczne były także wybory uzupełniające do Sądu Koleżeńskiego, ze względu na rezygnację Artura Wolaka. Mamy nadzieję, że nowo wybrany członek Marek Wójcik, nie będzie przeciążony pracą.

W trakcie, gdy komisja skrutacyjna pracownicy liczyła głosy reszta delegatów dyskutowała na temat zmian w statucie. Część z nich była konieczna ze względu na dostosowanie do nowych interpretacji prawnych, część zaś była dostosowaniem dokumentu do nowych wyzwań i doświadczeń z praktycznej działalności. Zmiany w statucie zostały przyjęte jednogłośnie, a nowy statut po jego zatwierdzeniu przez Sąd Rejestrowy zostanie umieszczony na stronach Towarzystwa.

W związku ze zbyt niską frekwencją na Walnych Zebraniach, przeprowadzono dyskusję nad pozbawieniem man-



datu delegatów, którzy nie uczestniczyli, bez usprawiedliwienia, w dwóch kolejnych Walnych Zebraniach Delegatów. Delegaci tacy pozbawiają Oddziały i członków, których reprezentują wpływu na najważniejsze decyzje. Postanowiono zatem, zgodnie ze statutem, pozbawić mandatu 12 delegatów. Umożliwi to wybór osób bardziej zaangażowanych w działalność Towarzystwa.

Agnieszka Kowalczyk, sekretarz Zarządu Głównego zaprezentowała Księgę Znaków Towarzystwa „J-elita”. Po dyskusji wybrano jedną z zaprezentowanych wersji logotypów Oddziałów. Przyjęcie Księgi Znaków, dostępnej w wersji internetowej na stronach Towarzystwa, zobowiązuje członków do jej stosowania we wszystkich materiałach edukacyjnych i promocyjnych.

Plany Oddziału Pomorskiego na 2014 rok przedstawiła Magdalena Sobieska. O tym, że zamiary te przemieniane są w czyn można przeczytać na str. 6-7. Bardzo cieszy, że do imprez organizowanych przez Oddział Pomorski dołączają osoby z innych regionów Polski.

W przerwie na lunch Zarząd w nowym składzie udał się na obrady. Powrócił do nas po ukonstytuowaniu się i z nowymi planami na przyszłość. Z funkcji prezesa zrezygnowała Magdalena Sajak, która przez rok z wielkim oddaniem i odpowiedzialnością kierowała stowarzyszeniem. Niestety choroba dała o sobie znać, ale nie na tyle mocno, aby Magda musiała zawieść pracę w Zarządzie.

Nowym prezesem została Agnieszka Gołębiwska, a skarbnikiem Marlena Szajer. Wiceprezesem pozostał dr hab. Piotr Albrecht, a sekretarzem – Agnieszka Kowalczyk.

W imieniu Zarządu Głównego plany działania i plany finansowe na 2014 rok przedstawiła Agnieszka Gołębiwska. Omówiono konieczność ograniczenia nakładu Kwartalnika w wersji papierowej i stawiania większego nacisku na elektroniczną formę dystrybucji z uwagi na wysokie koszty druku i wysyłki oraz brak dotacji na tego typu działania. Podjęto także uchwałę o przeznaczeniu części oszczędności na cele statutowe Towarzystwa w tym dodruk poradników, których ciągle brakuje i darowizny dla szpitali leczących CuDaków.

Po oficjalnym zamknięciu obrad nieformalne dyskusje były jeszcze długo kontynuowane przy wspólnym stole, przy którym mogli się pożywić przed drogą powrotną delegaci przybyli z daleka.

## „J-elita czyta dzieciom” w Krakowie

Wczesnym popołudniem 4 czerwca 2014 na Oddziale Pediatrii, Gastroenterologii i Żywienia w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w Krakowie-Prokocimiu odbyło się spotkanie inauguracyjne akcji „J-elita czyta dzieciom”.

Pretekstem do zorganizowania czytania małym pacjentom stała się darowizna, jaką Małopolski Oddział Stowarzyszenia otrzymał od Wydawnictwa Znak. Wielka paka, którą odebraliśmy w redakcji krakowskiej oficyny, zawierała kilkadziesiąt książek, m.in. *Bolka i Lolka*, *Magiczne drzewo*, *Najnowsze przygody Mikołajka* i wiele, wiele innych. Dysponując tak fantastycznym księgozbiorem, postanowiliśmy włączyć się do ogólnopolskiej kampanii Fundacji „ABCXXI – Cała Polska czyta dzieciom” i w ramach XIII Tygodnia Czytania Dzieciom (01.06-09.06.2014r.) zaprosić do szpitala gości, którzy wprowadzą tu trochę pozytywnego zamieszania.

Wiersze z klasyki polskiej poezji dziecięcej (Juliana Tuwima, Jana Brzechwy, Danuty Wawiłow i Władysława Bełzy) z werwą i entuzjazmem przeczytali: Marszałek Województwa Małopolskiego Marek Sowa, Redaktor Naczelny *Dziennika Polskiego* Marek Kęskrawiec oraz Radny Miasta Krakowa Jerzy Fedorowicz, który tego dnia przybył w fantastycznym kostiumie jeża ze spektaklu *Jaś i Małgosia* z Teatru Ludowego w Nowej Hucie. Nasi mili goście interesująco i przystępnie opowiedzieli dzieciom o swojej pracy. Mini konferencja prasowa, podczas której dzieci mogły swobodnie zadawać pytania, przerodziła się szybko w serdeczną pogawędkę. Był czas na żarty i anegdoty.

Spotkanie odbywało się w dniu Święta Wolności, zaczęliśmy więc wierszem Władysława Bełzy *Katechizm polskiego dziecka*. Dzieci na pytanie Pana Marszałka: „Kto ty jesteś?” chórem odpowiedziały: „Polak mały”. I właśnie w atmosferze dialogu oraz zabawy kontynuowaliśmy wspólne czytanie. Wszystkim uczestnikom spotkania na pewno długo w pamięci pozostanie energetyczna interpretacja *Lokomotywy* Tuwima w wykonaniu Prezes Małopolskiego Oddziału „J-elity” dr Małgorzaty Śladek, której dzielnie towarzyszył Ordynator Oddziału V prof. Krzysztof Fyderek wraz z Dyrektorem Szpitala ds. administracyjnych Dorotą Węglowską. Było to wykonanie zbiorowe, a nawet chóralne, bo do recytacji włączyły się spontanicznie dzieci i rodzice – mury szpitala zdrząły w posadach w rytmie „tak to to, tak to, tak to to...”

Wszystkie dzieciaki otrzymały zakładki do książek, pamiątkowe naklejki oraz materiały promujące czytanie od „Fundacji ABCXXI – Cała Polska czyta dzieciom”. Małopolska „J-elita” przekazała książki z Wydawnictwa Znak, a oddziałowe przedszkole wzbogaciło się o imponującą kolekcję gier planszowych i logicznych, którą podarował Marszałek Województwa Małopolskiego Marek Sowa.

Wszystkim gościom dziękujemy za przybycie, za wspiane podarunki z okazji Dnia Dziecka, a przede wszystkim za stworzenie serdecznej, przyjaznej atmosfery.

Niech wspólne czytanie wejdzie nam w nawyk. To doskonała inwestycja w przyszłość naszych dzieci. Otwórzmy



przed nimi na oścież drzwi do świata literatury i wartości, pozwólmy snuć śmiałe plany i marzyć wbrew chorobie, a nawet niejako jej na złość.

Jako organizatorzy akcji „J-elita czyta dzieciom” obiecujemy kontynuować cyklicznie podobne spotkania. Ciąg dalszy nastąpi, i to już niebawem...

Anita Michalik, Sekretarz Zarządu Oddziału Małopolskiego „J-elity”

Włączenie się Oddziału Małopolskiego do akcji czytania dzieciom spotkało się z entuzjastycznym odzewem wśród działaczy Towarzystwa i jego przyjaciół. Mamy nadzieję, że pod patronatem „Fundacji ABCXXI – Cała Polska czyta dzieciom” nasze małe CuDaki dzięki aktywności lokalnych działaczy będą mogły oderwać się od szpitalnej codzienności i przeżyć niezwykłą przygodę z literaturą. Sądząc po odzewie chętnych do czytania nie zabraknie.

Zachęcamy też starszych CuDaków oraz oficyny wydawnicze i hurtownie książek do przekazywania darowizn rzeczowych, które trafią do oddziałowych minibibliotek.

Redakcja

**genoxa**  
MEDYCYNĄ SPERSONALIZOWANĄ

**Oznaczenia ilościowe kalprotektyny w próbkach kału**

[www.genoxa.pl](http://www.genoxa.pl)

**Można otrzymać wynik nie wychodząc z domu**

Koszt tego badania to **150 zł**, a dla członków „J-elity”, którzy podadzą hasło – **120 zł**

Hasło można uzyskać wysyłając zapytanie na adres [biuro@j-elita.org.pl](mailto:biuro@j-elita.org.pl)

**Oferta dotyczy tylko osób z opłaconą bieżącą składką**

## Rodzinny Dzień Dziecka w Gdańsku

Pomimo niewielkich kłopotów techniczno-logistycznych, czyli tzw. „nieplanowanych niespodzianek” udało się wystartować „prawie punktualnie”.

Dzieci czekały z niecierpliwością i wielką ciekawością, coż to za animacje dla nich przygotowaliśmy tym razem.

Jak zapowiadaliśmy, pomagały nam dzielne dziewczyny z Akademii Żuczka i Szkoły Języka Angielskiego Metodą Helen Doron z Żukowa – Sandra, Dominika i Basia.

I – moi drodzy – nikt po kątach nie siedział! Nikt też ścian nie podpierał! Wszyscy, łącznie z dorosłymi, czynnie brali udział w zabawach! W śpiewie i ćwiczeniach również! Magia eksperymentów, takich jak np. wybuchający wulkan czy zadziwiający „menisk wypukły” przyciągała do zabawy wszystkich gości.

Największą furorę zrobiła jednak przekolorowa chusta animacyjna, dzięki której dzieciaki latały prawie pod sufit. Szczególnie mała Maja nie chciała z niej zejść.

Na zakończenie wszystkie dzieci naprodukowały masę piany, którą rozrzuciliśmy po całej szpitalnej świetlicy. Pani salowa może nie była zachwycona, ale dzieciaki przegromnie! Najmłodszy otrzymał siatki pełne prezentów i słodkości, które przygotowaliśmy dla nich dzięki wsparciu i dobrej woli takich firm, jak:

ENERGA, PEZAL, Gdańska Fabryka Okien Sp. z o. o., LECHIA – Operator, REAL Gdańsk Osowa, Szkoła Języka



foto. D. Gosiński

Angielskiego Metodą Helen Doron z Żukowa, Elis – Producent chałwy i miazgi sezamowej.

Dziękujemy Basi i Jej Dziewczynom!

Dziękujemy sponsorom i wolontariuszom!

I dziękujemy dzieciom, które kolejny raz nas nie zawiodły i całym sercem uczestniczyły w zabawach, jakie dla nich przygotowaliśmy.

Rodzinny dzień dziecka Anno Domini 2014 uznajemy za zrealizowany w 300%!!!

**Dziękujemy i zapraszamy za rok!!!**

Oddział Pomorski

## Rowerowy Potop – Prom Szwecja

### Startujemy... niedziela, 15 czerwca, ciepłutko...

Zbiórka uczestników wyznaczona została na godzinę 18.30 przed terminalem STENA LINE. Właściwie wszyscy stawili się punktualnie i z niecierpliwością oczekiwali na wejście na prom. Bramki terminala pozwolono nam przekroczyć dopiero koło godziny 20-tej, jednak pomorskiej „J-elicie” czas oczekiwania upłynął w mgnieniu oka. Zdążyliśmy się wszyscy rozpoznać, zapoznać i zaopatrzyć w specjalnie na ten cel otrzymane od INDYKPOL-u parówek „Jedynek”, buły z Piekarni CYMES, rozdać przygotowane koszulki i naklejki na rowery, upamiętniające to wydarzenie, wreszcie... bilety.

Jako grupa zorganizowana, mieliśmy kabiny zlokalizowane w miarę blisko od siebie, co bezsprzecznie pomogło w „elastycznej integracji” naszej wycieczki, również na zorganizowanej przez armatora dyskotecę. Kabiny w standardzie Stena czyste, miłe, z toaletami. Wypłynęliśmy z Gdyni pełni radości i z oczekiwaniem na wrażenia dnia następnego.

### Poniedziałek, 16 czerwca, poranek ciepły lecz nie za gorący.

Przed wyjazdem podzieliliśmy się na grupy w zależności od „potrzeb” i możliwości uczestników. „Seciarze” w liczbie 5 sztuk (Andrzej, Krystian, Grzesiu, Dastin i Krzyś) oczywiście pozostawili całą resztę i wyruszyli w profesjonalny rajd. Pomi-



jamy, że trochę pobłądzili – i tak zdobyli najwięcej, zobaczyli najwięcej, zmoczyli się najwięcej i... zmęczeni się najwięcej.

W drodze powrotnej naszym rowerzystom nieco załamała się pogoda. Przygotowani byli jednak na każdą okazję i nie dali się aurze zaskoczyć! Kolejna grupa wycieczki spokojnie, ale miarowo ruszyła do Karlskrony. Po drodze podziwialiśmy piękne widoki oraz duże brązowe kamienie, które okazały się owcami.

W Karlskronie popłynęliśmy darmowym promem, do którego wdzierać się woda, na wyspę Aspo. Przejechaliśmy się malowniczymi uliczkami, przy których stały małe kolorowe domy. Zwiedziliśmy Twierdzę Drottningsskär oraz Muzeum Artylerii Nadbrzeżnej KA2. I ruszyliśmy z powrotem na prom i do miasta. W Karlskronie część grupy zwiedzała miasto, reszta poszła na pyszny obiad, gdzie nie było końca dokładkom. Po krótkim odpoczynku wyruszyliśmy w drogę powrotną na prom, którą odważnie pokonaliśmy w deszczu, co nie przeszkadzało nam robić przerw na sesję zdjęciową. W sumie jako druga grupa wypadowa pokonaliśmy około 40 km.

Wszyscy powróciliśmy na prom w deszczu, lekkim chłódzie, ale cali i weseli od ucha do ucha. Poniedziałkowy wieczór, może lekko cichszy, spokojniejszy, ale również wspólny – spędziliśmy miło na dyskotecę i podziwianiu panoramy podczas odpływania od wybrzeży Szwecji.

### Wtorek, 17 czerwca

Wyrwani z błędnego snu przez Louisa Armstronga pięknym songiem „What A Wonderful World” spakowaliśmy się i o 7.30 opuściliśmy pokład i rozjechaliśmy się do domów – część autami, część autobusami, a część pokonała jeszcze trasę ok. 50 km z portu poprzez Gdynię, Klify Orłowskie, nadmorskie ścieżki Sopotu, Starówkę Gdańską, by dotrzeć do pozostawionych w Pruszczu samochodów.

### Podsumowując:

Uczestników: 34 osoby, w tym: rowersi grupa – 30, piesi – 4 osoby, worek Jedynek, dwa worki bułek CYMESA, to liczby... Wrażenia, doznania i przyjaźnie... bezcenne.

Niech żałują Ci co nie byli z nami! Mamy nadzieję, że kolejnym razem dołączą do grupy.

Oddział Pomorski

## Wyprawa rowerowa na Hel

Wyjazd na Hel rozpoczął się już w sobotę 12 lipca. Wszyscy drżeli i martwili się, czy pogoda „DA RADE”? Ciężar podtrzymywania wszystkich na duchu i śledzenia serwisów pogodowych spadł jak zwykle na naszego fachowca – Andrzeja. Etatowy Pogodynek zapowiedział piękne słoneczko i czyściutką trasę.

Niedziela 7:00, skrzyżowanie Raciborskiego i Grunwaldzkiej, Pruszcz Gdański... Pierwsza zbiórka. Przybyli Jarek, Łukasz i Andrzej (z Rowerem za Rowerem – <https://www.facebook.com/pages/Rowerem-za-Rowerem/888924357788199?fref=ts>). Ktoś trąbi i macha... to „Wrocław” (Piotr i Mariusz), pędzą autem do Trójmiasta. Krótkie pozdrowienie i chłopaki uciekli dalej...

Po upewnieniu się, że nikt więcej nie dołączy w Pruszczu, pierwsza ekipa pognęła do Gdańska. Tam, pod KFC czekał Tomek i kolejne parę minut oczekiwania na ewentualnych chętnych (dobra chwila, by uzupełnić kalorie i kierunek Gdynia). W Gdyni nikt nie czekał, więc ulicą Morską ekipa podążyła do Redy, skąd „skrót Tomasz”, dłuższym o 10 km i bogatszym o dwa strome podjazdy, dotarliśmy do Pucka, a stamtąd już tylko chwilką do Władysławowa.

We „Władku” czekała kolejna ekipa, największa, licząca 16 osób. Krótka chwila na przywitanie, buziaki i miśki i poleciliśmy na Hel. Do pokonania 35 km. Niestety mamy „sezon”, więc obłożenie na ścieżce rowerowej ogromne. Ale udało się... Cel został osiągnięty, dojechaliśmy.

Na Helu, jak na każdej wycieczce, mieliśmy tzw. czas wolny na zakupy czy wizytę w Fokarium. Co poniektórzy poszli na gofry czy obiadek i zregenerowali siły.



fot. P. Tuła

Około 15-17-tej grupa zaczęła się rozjeżdżać do domów. Jedni wrócili do „Władka” rowerowo, gdzie wsiadli do pozostawionych przed Polo Marketem samochodów. Inni tramwajem wodnym do Gdańska lub Gdyni.

A jeszcze inni, głodni kilometrów – tu wspomnijmy wielkimi literami – ANDRZEJ i JAREK – odstawili ostatnich uczestników na przystań tramwaju wodnego do Jastarni i pognęli w stronę Pruszcza. W tym miejscu składamy wielkie podziękowania dla Pana kasjera, który wyrozumiały, po małych negocjacjach, za 35 zł wpuścił Ewę z Oskarem na prom. Ostatni rowerzyści dotarli do domu o 11 w nocy i liczniki stanęły na 191 km.

Wszystkim uczestnikom wyjazdu bardzo dziękujemy za dobre humory, które nas nie opuszczały, za integrację i chęć zdobywania kolejnych rejonów województwa pomorskiego... i nie tylko...

Oddział Pomorski

## „Noc z gwiazdami” z „J-elitą” pomorskie

Podczas warsztatów „Zwyczajnie aktywni”, które odbyły się w czerwcu na Mazurach, Kasia opowiadała o uroku sierpniowych spadających gwiazd... Ania wypowiedziała marzenie... a my nie zastanawialiśmy się długo i zaczęliśmy organizować noc na plaży. Datę wybraliśmy nieprzypadkowo 14 sierpnia, godz. 21.00 to początek długiego weekendu.

Zainteresowanie było bardzo duże. Świadczył o tym fakt, że przyjechali do nas goście z różnych stron Polski: Warszawy, Wrocławia, Katowic, Przemyśla, Tczewa.

Z pierwszymi uczestnikami spotkaliśmy się na lunchu na Starówce w Gdańsku.

Wieczorem zaczęliśmy się schodzić na plażę w Brzeźnie. Odwiedziły nas dziewczyny z Sosnowca i Łodzi. Niebo, jak na zawołanie, przejaśniło się, gwiazdy spadały... życzeniom nie było końca. Ania przygrywała nam na gitarze. Wspólne śpiewy i długie rozmowy trwały do rana.

Następnego dnia po wspólnym obiedzie we czwórce (Magda, Edyta, Iwona i Piotr), po małych problemach

z rowerem i... deszczu, pojechaliśmy na Westerplatte, gdzie czekali już na nas Kasia z Danielem i Ania. Wieczorem kolejne oglądanie gwiazd tym razem na plaży w Jantarze, dołączyła Magda z Katowic, którą w imieniu nas wszystkich przywitał Kaczor, gdyż wycieczka na Westerplatte trochę się przeciągnęła.

Trzeciego dnia wycieczka na Hel (Piotrze do trzech razy sztuka!). Zwiedzanie Fokarium i wspólne biesiadowanie na plaży przy dźwiękach gitary i cudownym śpiewie Ani. W niedzielę spotkaliśmy się w Gdyni na paradzie żaglowców i niestety nadszedł czas pożegnań.

Noc spadających gwiazd przeciągnęła się zatem na cały długi weekend, który minął bardzo szybko w tak wyśmienitym towarzystwie. Tradycją już stało się, że z organizowanych imprez, każdy dostaje naklejkę na pamiątkę, nawiązującą do danego wydarzenia.

Podziękowania dla Kingi za projekt i wykonanie oraz Magdzie – naszej przewodniczce.

Oddział Pomorski



Zapraszamy wszystkich zainteresowanych na comiesięczne spotkania, które odbywają się w każdy pierwszy czwartek miesiąca o godz. 17.00 w COPERNICUS podmiot leczniczy Sp. z o.o.- Szpital ul. Nowe Ogrody 1-6 Gdańsk, Oddział Gastroenterologii Dziecięcej p. III. (dawny Szpital Wojewódzki)

## Stegna po raz drugi

Kilka dni temu poproszono mnie, abym opisała wyjazd i nasze wrażenia z turnusu rehabilitacyjnego, na którym wraz z rodziną spędziłam wspaniałe dwa tygodnie. Wyjazd w dniach 28.06.-12.07.2014 nad morzem w Ośrodku Rehabilitacyjno-Wypoczynkowym „Bałtyk” zorganizowała już tradycyjnie Agnieszka Gołębiowska. W turnusie uczestniczyło 100 osób. Największą grupę stanowiły dzieci i młodzież o uśmiechniętych buziach, co można zobaczyć na zdjęciach.

Zastanawiałam się i chciałam szczegółowo opisać nasz pobyt, ale postanowiłam wykorzystać to, co wielu z nas napisało na forum. W ten sposób będzie to wspólna relacja z wyjazdu. Na początku słowo od organizatorki.

Turnus skończył się tydzień temu, a ja wciąż myślami jestem z Wami. Było super. Wszyscy uczestnicy i mali i duzi świetnie się bawili (tak mi się wydaje). Pogoda nam dopisywała, co pozwalało na spędzanie czasu nad morzem lub przy basenie. Ten basen to duża frajda dla wszystkich. W upalne dni był świetnym relaksem.

Było mi z Wami cudownie, tak rodzinnie. Nasze wspólne rozmowy, żarty oraz zabawy na długo pozostaną w moim sercu. Mieliśmy trzy dyskoteki z niezastąpionym DJ Mario, który bardzo się starał, aby muzyka nie była do tańca – ale i tak daliśmy temu radę. Były też wieczorki taneczne z bardzo fajnymi włoskimi rytmami. Mieliśmy jedną wycieczkę – odwiedziliśmy Gdyńskie Akwarium, gdzie zobaczyliśmy wspaniałe okazy ryb i innych morskich stworzeń. Odwie-



oraz przywiozła dla najmłodszych uczestników upominek w postaci zestawów do zabawy w piasku (co przydało się bardzo w naszym konkursie).

Byliśmy pod stałą opieką lekarzy w dzień i w nocy – gastroenterologów oraz Pani pielęgniarki. Bardzo dziękuję Państwu za wsparcie, konsultacje, jakie zawsze otrzymujemy od Państwa przez te wszystkie lata na turnusach. To jest wspaniałe, że zawsze można liczyć na Państwa pomoc.

Ośrodek „Bałtyk” starał się jak mógł, aby dogodzić nam w dietach i w uatrakcyjnieniu czasu poprzez prezentację różnego rodzaju pokazów kulinarnych.

Przeprowadzony został konkurs „budowli z piasku”. Całe rodziny ciężko pracowały na plaży, realizując swoje projekty. Przyznam szczerze, że był to widok obłędny. Cudownie było patrzeć, jak rodzice wraz z dziećmi pracują razem i przy tym świetnie się bawią. Wyniki konkursu już wszyscy znacie (zdjęcia obok red.).

Mieliśmy odwiedziny członków z Oddziału Pomorskiego i razem mogliśmy spędzić czas na rozmowach o planach dalszej działalności.

Turnus tak szybko zleciał, że nawet nie zauważyliśmy, że to już ostatnia dyskoteka, a co po dyskotece... Oczywiście zbiorowe wskakiwanie w ubranie do basenu i całe wariactwo z tym związane. Jak co roku, Pan stróż musiał na nas trochę pokrzyczeć, ale i to nam nie przerwało zabawy.

Dziękuję Wam Wszystkim za tak mile spędzony czas. Naładowałam baterie na cały rok. Dziękuję Wam ponownie zobaczyłam, dlaczego warto to wszystko robić, organizować i działać. Dajecie mi ogromną siłę do dalszej pracy w stowarzyszeniu!

Wróciłam do pracy z wielkim bananem na ustach i wszyscy mi tego zazdroszczą – nawet jak coś dłubię na kompie to się uśmiecham, bo myślę o Was.

Agnieszka Gołębiowska



dzieliśmy również muzeum „Dar Pomorza”. Przewodnik ciekawie opowiedział nam całą historię tego żaglowca. Później pojechaliśmy do Sopotu, by zobaczyć odnowione Molo.

Codziennie wychowawcy wraz z psychologiem prowadzili zajęcia z dziećmi. Dzieciaki jak zawsze były bardzo zadowolone. Pani psycholog przeprowadziła dwa rewelacyjne meetingi z rodzicami. Spotkania pokazały różne spojrzenia rodziców na chorobę dziecka i nasze postępowanie w czasie jej trwania. Widać było ogromną potrzebę przeprowadzenia takich spotkań.

Krzysztof zorganizował dla dzieci spotkania sportowe. Był mecz piłki nożnej, gdzie zawodnicy w wieku od 4-45 lat grali fantastycznie i dzieciaki nie chciały kończyć zabawy. Był mecz siatkówki, były zawody sportowe nad morzem. Krzysztof, bardzo Ci dziękuję za zaangażowanie i polecamy się na przyszłość.

Były dwa rewelacyjne wykłady przeprowadzone przez dr. hab. Piotra Albrechta – „Powikłania Stawowe w NZJ” i dr Katarzynę Karolewską-Bochenek – „Zaostrzenie w NZJ”.

Przed wykładami przedstawicielka firmy Pharmabest opowiedziała o nowym na naszym rynku preparacie VSL#3



Nasz wyjazd wakacyjny ma być w założeniu relaksem, spotkaniem z innymi osobami, które łączą te same smutki i radości oraz miłym spędzeniem czasu. Cel pobytu został osiągnięty – relaks, wypoczynek, regeneracja sił w rodzinnym już gronie procentują potem przez cały rok. Wszyscy deklarowali, że jeśli zdrowie i możliwości finansowe pozwolą, chętnie pojadą na turnus również w roku przyszłym.

Z niecierpliwością odliczamy miesiące i dni, by znów, jak co roku, jako jedna wielka rodzina, spędzić ze sobą dwa tygodnie. Do zobaczenia.

Maria Niemczyk

### A teraz wpisy uczestników

Właśnie wróciłem razem z rodziną do domu. Turnus jak zwykle (to już taka „J-elitowa” tradycja) bardzo udany. Mnie udało się dojechać dopiero w drugiej połowie ostatniego tygodnia, ale widziałem uśmiechnięte dzieciaki oraz zadowolone twarze ich rodziców. (...) Ja od siebie dziękuję tylko wszystkim, że jesteście i swoją obecnością jeszcze bardziej motywujecie Nas do działania. O wspaniałej atmosferze panującej na turnusie świadczy fakt, że obecni na nim umawiali się już na następny rok.

Artur rodzic

Kochani, nic dodać nic ująć. Było wspaniale dzięki nam wszystkim. Tobie Agnieszko bardzo dziękujemy za wszystko i prosimy, by ten uśmiech na Twych ustach trwał, trwał i trwał. Niech zazdroszczą Ci go wszyscy!!! Nasze uśmiechy też wciąż wielkie i oby na długo takie pozostały. Kochani już niedługo spotkamy się znów i znów będzie wspaniale, jak zawsze. Jeszcze tylko 10 miesięcy, podpowiada Leszek.

marles



Mnie najbardziej utkwił w pamięci zeszłoroczny wpis, bo oddaje w całości cel, jaki przyświecał nam, gdy dziewięć lat temu pierwszy turnus w Augustowie organizował Jerzy Demiańczuk. (red.)

Najkrócej mówiąc, jestem wdzięczna losowi, że po raz kolejny mogłam przebywać na turnusie rehabilitacyjnym wraz z dziećmi. Po wielu latach szukania skutecznego sposobu na pozbycie się lęku, strachu i samotności, która towarzyszy podczas choroby dziecka, znalazłam najważniejsze dla mnie w tej chwili antidotum. Na turnusach w Niechorzu i Stegnie spotkałam podobnych sobie, z którymi mogłam się pośmiać, wypłakać, powiedzieć coś o swoich doświadczeniach i posłuchać ich doświadczeń. Tam powstają więzy pomocy i wsparcia, a jak bardzo potrzebne świadczy tylko o tym zawiązanie się stowarzyszenia „J-elita”. Istotą tego



stowarzyszenia jest potrzeba wzajemnego wsparcia i pomocy, na co dzień, bo przecież po turnusach zaczyna się normalne życie z jego realiami... W tym roku miałam ponowną okazję przebywać z osobami, które po latach (uczestnictwa w turnusach) przeszły niesamowitą pozytywną metamorfozę, jak sami podkreślali: ta integracja dodała wiary i siły, pozwoliła oderwać się od myślenia o innych negatywnych problemach. Oczywiście sam kilkudniowy pobyt nie wystarczy. Zasadą jest, by doświadczenie stamtąd wyniesione umiejętnie i cierpliwie przenieść na codzienny grunt, a nie ma lepszej motywacji niż świadomość posiadania znajomych, przyjaciół, którzy dotknięci podobną przypadłością wzajemnie się wspierają. Sama po sobie dostrzegam, że poczucie tej wspólnoty i więzi motywuje do życia w sposób przyjazny z samym sobą i naszym otoczeniem. Przekonana jestem, że bez możliwości pracy wielu ludzi/stowarzyszenia (nie będę wymieniać, by kogoś nie pominąć) pozostałabym sam na sam ze swoimi problemami, wielu z nas miałoby zdecydowanie większy dyskomfort w codziennym funkcjonowaniu. Wróciłam do domu naładowana pozytywną energią i chęcią do podejmowania wyzwań, a czeka nas kilka poważnych badań i podjęcie decyzji, co do dalszego leczenia córki.

Na koniec jeszcze raz szczerze podziękowania dla Agnieszki, Pani doktor i grona pedagogicznego.

Pozdrawiam i do zobaczenia!

anna-maria

Te wpisy, ta radość i stale rosnąca liczba uczestników naszych turnusów to nie tylko chęć relaksu, ale udowodniony naukowo proces terapeutyczny. Niedawno ukazała się praca podsumowująca amerykańskie doświadczenia w tym zakresie. Mam nadzieję, że w kolejnym numerze Kwartalnika dr hab. Piotr Albrecht przedstawi nam jej główne tezy. W przyszłości może i my pokusimy się o własne badanie.

Redakcja



## „Aktywne życie wbrew aktywnej chorobie”

W ramach projektu „Aktywne życie wbrew aktywnej chorobie” w dniach 20-22.06.2014 r. odbyły się warsztaty mające na celu aktywizację zawodową osób chorych, ich rodzin oraz rodziców dzieci chorych na NZJ. Odpowiednio przygotowane zajęcia z doradztwa zawodowego, zakładania działalności gospodarczej, zarządzania stresem oraz akceptacji ograniczeń, wynikających z choroby, miały na celu poprawę funkcjonowania na rynku pracy.

Czerwcowe spotkanie weekendowe odbyło się w małej i urokliwej warmińskiej miejscowości Maróz otoczonej pięknym krajobrazem lasów i jeziora. Na warsztaty przybyło łącznie około 40 osób.

Pierwsi uczestnicy przyjechali do ośrodka już około godziny 14:00. Po przyjeździe i zakwaterowaniu wspólnie udaliśmy się na kolację, po której Prezes Stowarzyszenia – Agnieszka Gołębowska powitała wszystkich uczestników oraz zaprosiła na spotkanie integracyjne do altany, gdzie w blasku ognia, wydobywającego się z paleniska, spędziliśmy długie godziny, śpiewając przy akompaniamencie gitary.

Następnego dnia po śniadaniu uczestnicy warsztatów udali się na zajęcia. Pierwsze spotkanie poprowadziła Izabela Mleczo – trener doradztwa zawodowego. Wszyscy otrzymali pakiet materiałów edukacyjnych pomocnych m.in. przy pisaniu listu motywacyjnego czy CV. W celu bliższego poznania się jednym z zadań było przeprowadzenie krótkiego wywiadu z osobą wskazaną przez prowadzącą zajęcia i uzyskania jak najwięcej informacji. Niektórym sprawiło to więcej trudności niż innym, ale wszyscy poradzili sobie doskonale. Kolejną część zajęć dotyczyła zakładania własnej firmy, rozmowy kwalifikacyjnej oraz możliwości zmiany zawodu i wyboru indywidualnej ścieżki kariery, która będzie odpowiednia dla poszczególnych uczestników.

Kolejne zajęcia poprowadziła psycholog i zarazem socjolog Marzena Tazbir-Kowalczyk, która przygotowała przeżycia w celu lepszego zobrazowania i zrozumienia zagadnień, dotyczących statusu osoby niepełnosprawnej. Przedstawiła przywileje dla pracodawcy wynikające z zatrudnienia osoby chorej. Zwróciła także uwagę na to, aby osoby ze stopniem niepełnosprawności pamiętały, że choroba nie jest powodem do bezsilności oraz zamykania się w domu. Podkreśliła też, że każdy z nas ma równe prawa. Pani magister zaproponowała wszystkim uczestnikom indywidualne konsultacje, z których wiele osób skorzystało i mogło rozwiać dręczące ich wątpliwości.

Ostatnie sobotnie spotkanie poprowadził radca prawny Jacek Szajer, który przedstawił prawa przysługujące każdemu z nas. Na wstępie podał podstawowe zasady, których należy przestrzegać w ich egzekwowaniu. Wyjaśnił, że system prawa pracy nie przewiduje szczególnej ochrony osób chorych, o ile nie posiadają one orzeczenia o stopniu niepełnosprawności. Omówił podstawowe prawa pracownika wynikające z kodeksu pracy. Zwrócił uwagę na orzecznictwo sądowe, które bierze pod uwagę także sytuację i oczekiwania pracodawcy, konieczność przestrzegania terminów opisanych w kodeksie pracy. Radca prawny wyjaśnił pojęcie mobbingu w miejscu pracy, możliwości dochodzenia roszczeń odszkodowawczych od pracodawcy, podstawowych zasad przeprowadzania dowodów w takich postępowaniach i trudnościach związanych z wykazaniem zasadności roszczeń pracownika wobec pracodawcy.



Dwie godziny po kolacji – mimo deszczowej pogody – udaliśmy się na ognisko integracyjne. Oczywiście i tym razem atmosfera była wspaniała. Bawiliśmy się świetnie i można było odnieść wrażenie, jakby wszyscy znali się od lat. Ania – nasza wspaniała, pełna energii, uśmiechu, pogody ducha członkini, i tym razem raczyła nas pięknym głosem oraz wspaniałą grą na gitarze, włączając we wspólną zabawę przy ognisku pozostałych uczestników.

Trzeciego dnia po śniadaniu odbyły się zajęcia z psychologiem i trenerem motywacji dr n. hum. Martyną Głuszek-Osuch, która przybliżyła słuchaczom m.in. metody radzenia sobie ze stresem. Każdy z uczestników przedstawił sytuację, jakie są dla niego stresujące, podzielił się swoimi metodami radzenia sobie z nimi. Jak się okazało, niektórzy preferują wysiłek fizyczny, inni odreagowują sprząając, śpiewając, malując, jeszcze inni mają swoje hobby, któremu oddają się bez reszty lub po prostu zwalniają tempo życia. Metod walce ze stresem jest wiele, lecz najważniejsze jest to, aby każdy znalazł odpowiednią dla siebie. Na zakończenie zajęć pani psycholog poprowadziła krótki trening relaksacyjny, który w chwilach nasilonego stresu lub bólu możemy – niezależnie od miejsca w jakim przebywamy – przeprowadzić w dowolnym momencie, aby wyciszyć swój organizm i ukoić nerwy. Uczestnicy z zamkniętymi oczami, wsłuchując się w głos terapeutki i wykonując polecenia mogli się zrelaksować, uspokoić, rozluźnić i na chwilę zapomnieć o problemach. Większości z nas udało się w pełni zrelaksować i zadeklarowaliśmy, że będziemy takie ćwiczenia powtarzać codziennie w domu. Tym optymistycznym akcentem zakończyliśmy cykl warsztatów, a po obiedzie nadeszła pora pożegnania.

W tak krótkim czasie nawiązały się bardzo silne relacje i więzi. Uczestnicy wymienili się adresami mailowymi, numerami telefonów oraz poumawiali się na indywidualne spotkania. Wszyscy jednogłośnie zgłosili chęć uczestnictwa w tego typu spotkaniach/warsztatach, gdyż były one nie tylko pouczające, ale każdemu z nas uświadomiły, że choroba to nie wyrok i można z nią godnie żyć. Musimy tylko wypracować sobie indywidualną drogę. Spotkanie, mimo że krótkie, pomogło wielu z nas spojrzeć na swoją sytuację z innej perspektywy, zebrać w sobie siły, które pozwolą m.in. nabrać odwagi do zmiany pracy na lepszą, nie bać się zmian, iść przez życie z podniesioną głową i, jeśli jest nam źle, starać się polepszyć jakość życia.

Serdecznie dziękujemy prelegentom za ciekawe wykłady, profesjonalne podejście do tematu, przygotowanie materiałów, indywidualne rozmowy, porady i konsultacje. Wielki ukłon w stronę organizatorów za przygotowanie spotkania na wysokim poziomie. Dziękujemy także wszystkim uczestnikom, bez których spotkanie nie byłoby tak udane.

Katarzyna Bartczak, Agnieszka Kowalczyk

## „J-elita” w Bieszczadach – koniec lata!

Muszę przyznać, że tegoroczny turnus w Bieszczadach, podobnie jak w roku ubiegłym, był bardzo udany. Kompleks Natura Park jest po prostu przepiękny. Tęsknie za widokiem zza okna oraz tym, który codziennie widziałem po wyjściu przed pensjonat. Brakuje mi też wspaniałego bieszczadzkiego powietrza, które orzeźwiało rano lepiej niż zimny prysznic. Nawet w czasie deszczu było tam zupełnie inaczej niż w dużym mieście, dlatego deszczowa pogoda nie przeszkodziła nam w organizowaniu wycieczek, a sam ośrodek oferował wiele atrakcji. Uczestnicy mogli np. skorzystać z lekcji jazdy konnej, jazdy quadami i samochodami terenowymi po wspaniałej okolicy, regenerować siły w saunie i jacuzzi na świeżym powietrzu, a wieczorami zagrać w kręgle, piłkarzyki czy rzutki.

Zakwaterowanie było bardzo dobre. Każdy pokój miał łazienkę i ten sam, wysoki standard. Część z naszej grupy mieszkała w domkach, w których dodatkową atrakcją był kominek. Duży plus – brak komarów, minus – nadmiar much. To był chyba najbardziej irytujący element tego wyjazdu.

Po raz pierwszy w życiu byłem w parku linowym, pierwszy raz od ponad 10 lat jeździłem konno, dwa razy brałem udział w rozgrywkach gry w paintball, zaliczyłem rejs po Jeziorze Solińskim, zwiedzanie zapory i elektrowni wodnej, podziwiałem wystawę prac Beksińskiego (było warto jechać do Sanoka w deszczową pogodę), byłem na wycieczce kolejką wąskotorową aż pod słowacką granicę, a także bawiłem się na kilku wieczornych imprezach.

Na turnusie nie można było się nudzić. Już pierwszego dnia organizatorzy powitali wszystkich uczestników na biesiadzie w klimatycznej chacie dymnej. Codziennie rano wywieszali listę z atrakcjami przewidzianymi na dany dzień. Po śniadaniu uczestnicy mieli do wyboru wycieczkę pieszą w góry albo inne atrakcje: grę w paintball, wycieczki połączone ze zwiedzaniem ciekawych miejsc. Ci poszukujący wrażeń, posiadający dobrą kondycję codziennie zdobywali nowe szczyty. Z opowieści wiem, że wycieczki dla niektórych były męczące, ale dające wiele satysfakcji. Warto było się pomęczyć dla pięknych widoków.

Wieczorami organizowane były: dyskoteki, karaoke, rozgrywki sportowe, czy zabawy drużynowe (kalambury, tabu), przy których śmiechu było co niemiara. Odwiedzili nas także koledzy z Oddziału Pomorskiego – to był naprawdę miły i udany wieczór.

Dzieci i młodzież codziennie uczestniczyli w zajęciach z psycholog dr n. hum. Martyną Głuszek-Osuch. Ponadto rodzice mieli możliwość skorzystania z konsultacji indywidualnych.



Na zakończenie pobytu odbyła się biesiada ze swoim jadłem, muzyką na żywo z lokalnym zapiewajłem, zakapio-rem, który w przerwach grania na gitarze opowiadał o Bieszczadzie. Organizatorka turnusu Agnieszka Kowalczyk (prywatnie moja żona) wręczyła uczestnikom nagrody i dyplomy za różne osiągnięcia w rozgrywkach sportowych oraz za aktywny udział w zabawach i zajęciach. Podziękowała także Marlenie Szajer za organizowanie wspaniałych wycieczek w góry. Uczestnicy wyrazili swą wdzięczność, wręczając organizatorom obrazy przedstawiające bieszczadzkie widoki. Kolejną niespodzianką była wizyta Ani, która uprzyjemniła nam wieczór grą na gitarze i śpiewem. Zabawa była tak udana, że bawiliśmy się do późnej nocy.

Podczas turnusu nie zabrakło również wykładów. Pani Jolanta Juszcak z firmy Pharmabest zaprezentowała działanie probiotyku VSL#3. Dr hab. n. med. Piotr Albrecht, który był z nami na turnusie już szósty raz, przybliżył tematykę powikłań stawowych w NZJ. Przedstawił także badania amerykańskie mówiące o korzyściach płynących z turnusów (takich jak nasz) dla pacjentów z NZJ. Doktor odpowiadał na wszystkie pytania, a po wykładach udzielał indywidualnych konsultacji. Uczestnicy wykładów otrzymali podarunki od firmy Nestle Health Science. Preparaty żywieniowe tej firmy, były dostępne przez cały wyjazd i można je było porównać z produkowanymi przez firmę Abbott, której produkty chyba powrócą na polski rynek.

Jedni jeżdżą w góry, żeby po nich chodzić, zdobywać szczyty, inni żeby się wyszaleć i wybawić, a jeszcze inni żeby po prostu odpocząć. Mam wrażenie, że dla każdej z tych grup i pewnie jeszcze kilku, których nie wymieniłem w ciągu ostatniego tygodnia sierpnia znalazło się sporo atrakcji i możliwości realizacji założonych na ten czas celów.

Podsumowując wspólnie spędzony tydzień, dzięki zajęciom z psychologiem najmłodszy nawiązał nowe znajomości, a niektórzy zacieśnili dawno powstałe więzi. Wspólne wycieczki czy wieczorne rozmowy dały wielu uczestnikom wsparcie i poczucie przynależności do grupy. Dzięki takim wyjazdom każdy uczestnik wie, że nie jest sam. Z doświadczenia wiem, że w grupie łatwiej jest przejść nawet najcięższe chwile. Żałuję tylko tego, że turnus tak szybko minął, ale jak to bywa czas mile spędzony potrafi biec dwa razy szybciej. Do zobaczenia – mam nadzieję – za rok.

Kamil Jakub Kowalczyk





**Bianca Kotoro jest psychoonkologiem, psychologiem społecznym, terapeutą oraz psychoseksuologiem. Jako pierwsza w Polsce zajęła się wypracowaniem metod poprawiających komfort życia społecznego i intymnego stomików. Jest autorką wielu książek i artykułów z zakresu psychologii, seksuologii, a także sztuki.**

### Jakie problemy można napotkać po zabiegu wyłonienia stomii?

Głównym problemem jest kwestia akceptacji stomii, gdyż ona zmienia wygląd naszego ciała, wizerunek, do którego przywykliśmy. Zmienia się miejsce położenia naszego układu wydalania. Intymna sfera przestaje być poniekąd intymną. Osobom, które nie miały wcześniej problemów z poczuciem własnej wartości, znacznie łatwiej przychodzi akceptacja nowej sytuacji. W drugim przypadku proces jest znacznie bardziej utrudniony. Bez znaczenia jest ocena wyglądu fizycznego, w przypadku braku akceptacji „nas” ze strony psychiki.

### Jakie są różnice w procesie przyzwyczajania się do stomii dzieci, dorosłych i osób starszych?

Należy pamiętać o tym, że każdy człowiek jest inny. Proces akceptacji uzależniony jest od wielu czynników m.in.: wieku, osobowości. Statystycznie akceptacja stomii najszybciej przychodzi małym dzieciom i osobom znacznie starszym. Najtrudniejszy okres na „burzliwe zmiany” szacuje się na czas pomiędzy 14-tym a 23-im rokiem życia. Okres dojrzewania, bunt, burza hormonów, młodzieńcze plany - nie idą w parze z chorobą, ani jej następstwami. Stomia nie jest przecież społecznie akceptowana. Ani nie jest znana! Burzliwe zmiany rozwojowe zachodzące w życiu młodego człowieka plus stomia - mogą w konsekwencji powodować brak akceptacji siebie.

Fakt, czy dziecko zaakceptuje nową sytuację, czy nie, zależy od dorosłych. Dzieci nie mają konotacji emocjonalnych, dla nich dane słowo, sytuacja nie jest powiązane z wcześniejszymi doświadczeniami. Dlatego przyjmują świat zero-jedynkowo, z nieświadomością istnienia innej rzeczywistości. Jeśli nie stworzymy dziwnych sytuacji i dzieci przyjmą nową sytuację jako „normalną” kolej rzeczy, to nie będą odczuwały, że dana przypadłość jest czymś nienormalnym. Pytania kierowane ze strony dzieci są jak najbardziej dobrym zjawiskiem. Nasza w tym głowa - dorosłych, aby przekazać dziecku informacje w przystępny sposób i bez złych emocjonalnych konotacji.

### Jakie działania powinna podjąć rodzina stomika, w celu ułatwienia mu akceptacji nowej sytuacji?

Zdobyć jak największą wiedzę o stomii i sprzęcie stomijnym. Nie negować wszelkich obaw stomika, ale wysłuchać i przedyskutować. Stomicy żyją z obawą, że woreczek się odklei i wydobędzie się z niego zawartość czy nieprzyjemny zapach. A nie możemy założyć, że woreczek nigdy się nie odklei. Natomiast możemy zrobić wszystko, w celu uniknięcia niezręcznej sytuacji. Najprostszym sposobem jest wypracowanie sobie technik, które zapewnią nam komfort funkcjonowania ze sprzętem stomijnym. Oczywiście nie musimy mówić wszystkim o stomii. Natomiast nie należy obawiać się, że jeśli odkryjemy naszą tajemnicę, to zostanie ona niezaakceptowana lub zmieni się podejście do naszej osoby. Stomia umożliwia normalne funkcjonowanie, dlatego traktowanie stomika po macoszemu nie wpływa na jego samopoczucie korzystnie.

**STOMAlife**  
ODKRYJ STOMIĘ

### W jaki sposób mówić dzieciom o stomii?

Przede wszystkim mówić językiem zrozumiałym i dostosowanym do ich wieku. Zrezygnować z używania przerośniętych, abstrakcyjnych określeń - istota tkwi w prostocie. Takie podejście wynika z faktu, iż dzieci nie myślą w sposób abstrakcyjny. Dorosli zapominają, że u dzieci owe myślenie abstrakcyjne pojawia się około 11. roku życia. Wcześniej odbierają rzeczywistość taką, jaka ona jest w danej chwili. Przyjmują pewną prawdę, bez konotacji - o ile dorośli jej im nie sprzedadzą. Bardzo istotne jest, aby unikać komunikatów nacechowanych negatywnymi emocjami. Budując komunikat należy dopasować go do wieku, a z czasem rozbudowywać - czyli podążać za dzieckiem i jego pytaniami i percepcją. Najpierw sam jako dorosły odpowiedz sobie - co chcesz przekazać, a nie „jak”. Dorosli często zaczynają od „jak” a nie wiedzą co jest podstawą, fundamentem odpowiedzi. Wiedzą bez której nikomu nie udałoby się danego zjawiska wyjaśnić.

### Czy można przygotować się psychicznie do wyłonienia stomii?

Ważny jest kontakt z drugim człowiekiem - dialog. Wyszukiwanie informacji w Internecie nie jest tożsame z rozmową. Nie należy też myśleć, że jesteśmy w stanie przygotować się w 100% na sytuację, która będzie miała miejsce w przyszłości i z wyprzedzeniem i uśmiechem ją zaakceptować. Jednak nabycie wiedzy i świadomości pozwoli nam uniknąć szoku po operacji, gdy po przebudzeniu będzie „coś na brzuchu”. Pacjenci, którzy nie byli przygotowani - potrafili zrywać opatrunki.

Okres przed operacją to idealny czas na przygotowanie się na nadejście zmian. Przyjrzenie się, jak będziemy wyglądać z doczepionym workiem stomijnym. Uzmysłowanie sobie, że moje życie się zmieni, co nie oznacza, że na gorsze. Będzie inne niż to, które znamy. Należy dać sobie czas. Wypełnić worek chociażby kisielcem, wodą i zobaczyć, jak to wygląda. Czy wystaje spod ubrania, czy można to zamaskować?

### Z jakimi problemami intymnymi mogą spotkać się stomicy?

Na początku należy zadać sobie pytanie, czy moje życie seksualne przed operacją było udane? W tym momencie pojawia się podział na osoby, które były zadowolone z wcześniejszego pożycia i czerpały z niego satysfakcję oraz te, które go nie miały. Stomia ma na celu poprawę jakości naszego życia. Potrzebny jest czas na zagojenie ran pooperacyjnych i odzyskanie sił.

Ludzie wchodzą w ślepy zaułek, jeśli intymność traktują jako akt fizyczny. Natomiast intymność i seksualność to szeroki obszar zarówno o naszym ciele, jak i przede wszystkim w mózgu. Po operacji wyłonienia stomii u mężczyzn może pojawić się problem braku erekcji (sztywności penisa), w wyniku ponacinania nerwów. Ale jeśli stomik miał wcześniej np. cukrzycę, to ona może być powodem problemów z erekcją. Jednak na proces odkrycia udanej sfery intymnej składa się wiele czynników. Dlatego na ciało należy patrzeć jako na całość, a nie wyrwany fragment. Mogą pojawić się pewne ograniczenia w przypadku pozycji seksualnych. Być może stomik będzie musiał zmienić swoje przyzwyczajenia seksualne i na nowo odkryć przyjemność. Wachlarz możliwości jest naprawdę bardzo szeroki.

## W jaki sposób stomicy powinni mówić o swojej przypadłości partnerom?

W przypadku stałego partnera, który był przy nas podczas choroby, czy wypadku i który kocha nas, a nie nasze opakowanie – wystarczy szczerą rozmową, taką jaką nie raz miała miejsce w związku. Jeśli wygląd zewnętrzny miałby oddziaływać w znaczącym stopniu na trwający związek, to ludzie rozstawaliby się co chwila. Zmieniamy się z dnia na dzień, a na człowieka składają się różne aspekty: psychiczne i fizyczne. Ludzie decydują się na związki, aby móc dzielić ze sobą i szczęście i troski, porozmawiać o obawach i zmartwieniach. Podczas sesji terapeutycznej usłyszałam od kobiety: „on mnie nie dotyka”, natomiast mężczyzna ustosunkowując się do jej słów, odpowiedział: „nie dotykałem jej, ponieważ bałem się, że sprawię jej ból”. W związku komunikacja jest czynnikiem podstawowym. Partnerowi należy dać znak, że istnieje przestrzeń na bliskość i intymność.

Rozważając przypadek zbliżenia z nowo poznanym partnerem, istotne jest podkreślenie faktu, że szczerota jest bardzo ważna. Informacja o obecności stomii nie musi pojawić się na początku znajomości. Jednak po pewnym czasie niemożliwe stanie się jej ukrywanie. Jeśli dla drugiej osoby „opakowanie” będzie stanowić problem, to po co inwestować w taki związek?

## Jak przełamać lęk przed kontaktem fizycznym po operacji wyłonienia stomii?

Podczas kontaktu fizycznego odkrywamy to, co staramy się ukryć. Dodatkowo pojawiają się aspekty fizjologiczne. Jeśli osoba ze stomią akceptuje swoją sytuację, to z mniejszym lękiem podejmie kroki prowadzące do zbliżenia. Natomiast poczucie wstydu może uniemożliwić takie działania. Niechęć do własnego ciała blokuje całą przyjemność i radość z kontaktu fizycznego.

Zadaniem kampanii „STOMAlife. Odkryj stomię” jest walka z wykluczeniem społecznym, przełamanie tabu związanego ze stomią oraz edukacja pacjentów i społeczeństwa w zakresie faktów i mitów z nią związanych. Towarzystwo „J-elita” z entuzjazmem włączyło się w tę potrzebną działalność, gdyż mimo postępów w farmakoterapii część pacjentów z NZJ musi być poddana zabiegom chirurgicznym, które czasami kończą się wyłonieniem czasowej lub nawet stałej stomii.

### Główne cele kampanii:

- edukacja opinii publicznej na temat stomii oraz problemów osób z wyłonioną stomią,
- budowanie zrozumienia i wsparcia społecznego dla stomików, by podjęli wysiłek powrotu do normalnej aktywności zawodowej i społecznej,
- aktywizacja społeczna stomików,
- zmiana postaw osób z wyłonioną stomią w kierunku akceptacji swojej sytuacji życiowej.

Jedną z głównych idei kampanii jest włączenie w nią jak największej liczby osób.

## Przyłącz się do kampanii! Weź udział w konkursie!

### Polub profil na Facebooku!

[Facebook.com/KampaniaSTOMAlife](https://www.facebook.com/KampaniaSTOMAlife) Śledź aktualności, komentuj, udostępniaj – chcemy, żebyś stał się częścią naszej społeczności!

## Komu i dlaczego łatwiej zaakceptować obecność stomii: kobietom czy mężczyznom?

Każdy człowiek jest jednostką indywidualną, dlatego od osobowości kobiety lub mężczyzny zależy to, w jaki sposób potoczy się proces akceptacji. Nie pojawiły się żadne badania, które analizowałyby ten proces. Istotne jest poczucie własnej wartości, wsparcie od innych osób, a także nasze przystosowanie do funkcjonowania w społeczeństwie.

## Dlaczego operacja wyłonienia stomii kojarzy się z wyrokiem, a nie szansą na dalsze życie?

Bezdiskusyjnie jest to zmiana fizyczna. Istotne jest jak my patrzymy na życie. Często używa się określeń szklanka do połowy pełna i szklanka do połowy pusta. Stomia powinna być odbierana jako symbol zwycięstwa i wtedy mówimy o szklance do połowy pełnej. Człowiek triumfuje nad chorobą i otrzymuje drugie życie. Jeśli stomia stanie się symbolem porażki i jedynie będzie przypominać o przebytej chorobie, wtedy szklanka jest do połowy pusta. Jeśli my będziemy patrzeć na te wydarzenia realnie i pozytywnie, wtedy uda nam się czerpać radość z życia. A powodem do radości jest choćby to, że możemy rano wstać, że możemy móc z kimś porozmawiać i się do niego uśmiechnąć – tak często o tym zapominamy.

## Jakie są metody radzenia sobie z odrzuceniem i brakiem akceptacji dla stomików?

Nie ma tak zwanej złotej recepty. Każdy ma inny system reagowania. Każdy z nas jest inny. Są osoby ekspresyjne i otwarte, które szybko odnajdują się w towarzystwie i nowej sytuacji. Natomiast inne nie. Jedni będą woleli adaptować się pośród stomików, inni nie. Praca nad zaakceptowaniem własnego ciała to proces indywidualny. A terapia wspomagająca jest zawsze indywidualnie dobierana do danej osoby. Nigdy nie ma dwóch identycznych terapii, są tylko pewne ogólne założenia.

## Wypełnij ankietę!

Jeżeli jesteś stomikiem, pomóż nam w tworzeniu raportu „Życie pacjenta stomijnego w Polsce oczami pacjenta stomijnego” dotyczącego komfortu życia stomików. Wystarczy wypełnić ankietę, którą można znaleźć pod adresem: [www.stomalife.pl](http://www.stomalife.pl)

## Podziel się swoją historią!

Zachęcamy do podzielenia się swoją historią, która stanie się inspiracją i wsparciem dla innych! Za pośrednictwem strony [www.stomalife.pl](http://www.stomalife.pl) stomicy mogą opowiedzieć np. o emocjach, które odczuwali zarówno przed, jak i podczas pierwszych tygodni po operacji, o problemach w życiu codziennym i zawodowym, o swoich pasjach i marzeniach, a także o tym, jak wyglądał proces akceptacji stomii.

## Rozwijaj wiedzę na temat stomii!

Prześlij swoją propozycję faktów i mitów dotyczących stomii oraz życia ze stomią.

## Przysyłaj pomysły!

Nikt nie wie lepiej od Ciebie, jak jeszcze możemy Ci pomóc w ramach kampanii! Jeżeli masz pomysł, jak ją rozwijać, podziel się.

## Masz pytanie?

STOMAlinia to miejsce, w którym żadne pytanie nie pozostanie bez odpowiedzi. Można uzyskać poradę i pomoc na temat stomii, jej pielęgnacji oraz życia z nią. Odpowiedzi udzielają psycholodzy, lekarze oraz pielęgniarki stomijne.

Piszcie na adres [biuro@stomalife.pl](mailto:biuro@stomalife.pl)



Fundacja im. dr. Macieja Hilgiera

## Czego nie wolno robić na zwolnieniu lekarskim

### Zwolnienie lekarskie i jak z niego korzystamy

Kiedy zachorujemy, a jesteśmy ubezpieczeni na wypadek choroby w ZUS, możemy skorzystać ze zwolnienia lekarskiego. Za czas niezdolności do pracy należy nam się wypłata wynagrodzenia. Należy jednak pamiętać, że za wykorzystanie zwolnienia niezgodnie z jego celem, możemy utracić nie tylko prawo do zasiłku chorobowego, ale także pracę. Zakładamy oczywiście, że zwolnienie zostało wystawione osobie rzeczywiście chorej, bo symulowanie jest przestępstwem.

### Wykorzystanie zwolnienia niezgodnie z celem jego wystawienia

Za takie wykorzystanie zwolnienia uznawane jest nie tylko nieprzestrzeganie wskazań lekarskich dotyczących, np. leżenia w łóżku. Zakaz obejmuje wykonywanie różnych prac domowych, prac w ogrodzie, gospodarstwie rolnym. Przepisy są tak skonstruowane, że za wykorzystanie zwolnienia do celu innego niż staranie o szybki powrót do zdrowia można zostać srogo ukaranym. Niestety według *Dziennika Gazeta Prawna (DGP)* niezgodne wykorzystanie zwolnienia dotyczy również uczestnictwa w zajęciach doskonalących, takich jak kursy językowe. Zgodnie z powyższym zapis na zwolnieniu „pacjent może chodzić” upoważnia jedynie do wykonywania zwykłych czynności życia codziennego, takich jak poruszanie się po mieszkaniu, udanie się na zabieg czy kontrolę lekarską.

Czy taka restrykcyjna interpretacja ma sens? Moim zdaniem nie do końca, bo na przykład listonosz z nogą w gipsie nie może wykonywać swojej pracy, natomiast może kontynuować naukę języka, nie tylko w domu.

### Praca zarobkowa

Ponadto w czasie przebywania na zwolnieniu lekarskim zabronione jest wykonywanie wszelkiego rodzaju pracy – nawet takiej, którą ubezpieczony będzie świadczył nieodpłatnie. Ustawodawca rozumie wykonywanie pracy na podstawie nie tylko stosunku pracy, jak także na podstawie umów o charakterze cywilnoprawnym (umowa zlecenia, o dzieło). Zaliczyć tu trzeba także prowadzenie własnej działalności gospodarczej. Nie ma żadnego znaczenia, czy jest to praca ciężka czy lekka i w jakim wymiarze godzinowym. Uważa się bowiem, że nawet nieodpłatna pomoc udzielana rodzinie działa na niekorzyść chorego i przedłuża okres niezbędny do odzyskania zdrowia. Ustawodawca nic nie pisze o pracy społecznej, wykonywanej w trakcie zwolnienia. Czytając tekst w *DGP*, zastana-

wiałam się, czy będąc w szpitalu, lub na zwolnieniu lekarskim w domu, wolno mi pisać np. artykuły do tego kwartalnika; czy wolno mi czytać tylko powieści, a literatury fachowej już nie.

### Kontrola

Prawidłowość korzystania ze zwolnienia może sprawdzić zarówno pracodawca, jak i ZUS. Praktycznie kontrole przeprowadza tylko ZUS i to w przypadku długich zwolnień. Należy jednak pamiętać, że przez pierwsze 33 dni choroby w roku to pracodawca wypłaca zasiłek chorobowy, a absencja pracownika dezorganizuje pracę. Nie należy być zdziwionym, gdy pracodawca skontroluje, czy w czasie zwolnienia nie remontujemy mieszkania lub nie spędzamy czasu w inny niewłaściwy sposób. Niewielkie zakłady pracy (poniżej 20 ubezpieczonych) nie mają prawa do prowadzenia własnych kontroli zwolnień i muszą korzystać z pomocy ZUS.

### Kary

Wykorzystywanie zwolnienia niezgodnie z jego celem może powodować utratę nie tylko prawa do zasiłku, ale również do zwrotu jego już wypłaconej części za cały okres zwolnienia. Zwrot całego świadczenia jest nakazywany najczęściej, gdy zostanie stwierdzone, że pracownik wykonywał w tym czasie pracę zarobkową dla innego pracodawcy. Należy jednak pamiętać, że przedłużenie zwolnienia, aby nadrobić spowodowane chorobą zaległości „na działce”, również może być srogo ukarane, a karą może być nie tylko zwrot już pobranego zasiłku, ale także rozwiązanie umowy o pracę. Pracodawca ma prawo rozwiązać umowę w przypadkach, gdy będący na zwolnieniu lekarskim pracownik nie dążył do jak najszybszego powrotu do zdrowia. Na pracowniku ciąży obowiązek leczenia, zaleconej rehabilitacji oraz np. wykonanie zabiegu chirurgicznego przywracającego zdolność do pracy. Przedłużanie zwolnienia, w celu uniknięcia wręczenia wypowiedzenia też może być powodem rozwiązania stosunku pracy.

Powyżej wymienione przykłady mogą zostać uznane za ciężkie naruszenie podstawowych obowiązków pracowniczych i stanowić podstawę do wypowiedzenia stosunku pracy w trybie dyscyplinarnym.

### Podstawa prawna

Ustawa o świadczeniach pieniężnych z ubezpieczenia społecznego w razie choroby i macierzyństwa. Wyrok Sądu Najwyższego z dnia 16 listopada 2000 roku, sygn. akt: I PKN 44/00.

### Informator dla osób niepełnosprawnych

Na stronach Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) zamieszczono nowy Informator dla osób niepełnosprawnych, przygotowany z inicjatywy Zakładu Ubezpieczeń Społecznych przy współpracy PFRON. We wstępie do Informatora czytamy:

*Znajdą w nim Państwo najważniejsze informacje przydatne osobom niepełnosprawnym, dotyczące m.in. zasad przyznawania rent, orzecznictwa lekarskiego, rehabilitacji leczniczej prowadzonej przez Zakład Ubezpieczeń Społecznych, uprawnień pracowniczych, zasad dofinansowywania pracodawców z tytułu zatrudnienia osób niepełnosprawnych oraz instytucjonalnego wsparcia takich osób.*

*W „Informatorze” mówi się także o zadaniach dotyczących rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych, finansowanych ze środków Państwowego Funduszu Rehabili-*

*tacji Osób Niepełnosprawnych, oraz o procedurach ich realizacji przez różne podmioty. Pełna informacja o programach i formach wsparcia osób niepełnosprawnych znajduje się na stronie internetowej [www.pfron.org.pl](http://www.pfron.org.pl), w zakładce „Programy i zadania PFRON”.*

Mamy nadzieję, że publikacja ta będzie praktycznym przewodnikiem, zarówno dla jej adresatów, jak i wszystkich Czytelników, zainteresowanych poruszoną w niej problematyką. W jednym miejscu zebrano informacje dla osób niepełnosprawnych, ich opiekunów i pracodawców, rolników, przedsiębiorców, uczniów, a także studentów. Postarano się także, aby język był prosty i nie zawierał zbyt wielu prawniczych określeń. Informator można nazwać krótkim przewodnikiem, który pomoże osobom niepełnosprawnym łatwiej poruszać się w gąszczu przepisów i korzystać z usługujących im praw.

Pełny adres strony:

[http://www.pfron.org.pl/ftp/publikacje/Informator\\_dla\\_osob\\_niepelnosprawnych\\_2014.pdf](http://www.pfron.org.pl/ftp/publikacje/Informator_dla_osob_niepelnosprawnych_2014.pdf)

## Poradnictwo psychologiczne drogą elektroniczną dla członków Towarzystwa „J-elita”!

Z radością informujemy, że członkowie „J-elity” mogą korzystać z bezpłatnego poradnictwa psychologicznego. Wszystkie osoby zainteresowane zachęcamy do kontaktu z psycholog mgr Dorotą Jakubczak.

**Masz problem? Napisz!**

**e- mail: [psycholog@j-elita.org.pl](mailto:psycholog@j-elita.org.pl)**

**Serdecznie zapraszamy!**

### Skład

Liofilizowane żywe bakterie kwasu mlekowego i bifidobakterie:

- Streptococcus thermophilus DSM 24731
- Bifidobacterium longum DSM 24736
- Bifidobacterium breve DSM 24732
- Bifidobacterium infantis DSM 24737
- Lactobacillus acidophilus DSM 24735
- Lactobacillus plantarum DSM 24730
- Lactobacillus paracasei DSM 24733
- Lactobacillus delbrueckii subsp. bulgaricus DSM 24734

1 saszetka zawiera nie mniej niż 450 miliardów (4,5x10<sup>11</sup> CFU) liofilizowanych żywych bakterii

### Dawkowanie

Zalecana dzienna porcja do spożycia:  
1-2 saszetki / 1-4 kapsułki

Firma Pharmabest przygotowała specjalnie dla Członków „J-elity” promocyjną sprzedaż poliprobiotyku VSL#3 w saszetkach - za 2 opakowania po 10 saszetek z dostawą do domu zapłacą Państwo **tylko 99.99 PLN**.

Więcej informacji na stronach Towarzystwa pod adresem <http://j-elita.org.pl/?pid=aktualnosc&id=109>

Szukaj na [pharmabest.pl](http://pharmabest.pl) lub [doz.pl](http://doz.pl)



<b>Wydawca:</b>	Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita” ul. Ks. Trojdena 4, 02-109 Warszawa,
<b>Redakcja:</b>	e-mail: <a href="mailto:nzj@iimcb.gov.pl">nzj@iimcb.gov.pl</a> , tel. 691 40 30 51, fax. (22) 59 70 782
<b>Nakład:</b>	6 000 egz.
<b>Redaktor naczelny:</b>	Małgorzata Mossakowska
<b>Zastępca Redaktora naczelnego:</b>	Karolina Majchrzak
<b>Projekt okładki i oprawa graficzna:</b>	Katarzyna Jagiełło-Wilgat, Tomasz Wałęcki
<b>Redaktor techniczny:</b>	Przemysław Ślusarczyk
<b>Korekta:</b>	Agnieszka Wagner-Ziemka
<b>Zdjęcie na okładce:</b>	Agnieszka Wagner-Ziemka

Wydrukowano w drukarni **EKODRUK**, ul. Powstańców Wielkopolskich 3, 30-553 Kraków, e-mail [biuro@ekodruk.eu](mailto:biuro@ekodruk.eu)

# Dni Edukacji o Nieswoistych Zapaleniach Jelita

Polskie Towarzystwo Wspierania Osób  
z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

*J-elita*

Olsztyn **11.10.2014**

Szczecin **08.11.2014**

Katowice **15.11.2014**

Gdańsk **29.11.2014**

Warszawa **06.12.2014**

Kraków **13.12.2014**

**Wrocław Bydgoszcz**

Terminy i miejsce spotkania podamy na naszej stronie [j-elita.org.pl](http://j-elita.org.pl)  
w późniejszym terminie

[www.j-elita.org.pl](http://www.j-elita.org.pl)  
[biuro@j-elita.org.pl](mailto:biuro@j-elita.org.pl)

Szczegółowe informacje o spotkaniach będą na bieżąco zamieszczane na stronie internetowej „J-elity”, profilu na Facebook’u oraz forum internetowym [crohn.home.pl](http://crohn.home.pl). Członkowie „J-elity” otrzymają także wszystkie informacje drogą mailową.

Udział we wszystkich spotkaniach jest bezpłatny, jednak ze względu na planowany catering prosimy o wcześniejsze zgłoszenie przybycia pod adresem: [biuro@j-elita.org.pl](mailto:biuro@j-elita.org.pl).

Serdecznie Państwa Zapraszamy!

## Sponsorzy

abbvie  astellas  PHARMABEST

 MSD

 Nestlé Health Science

**FERRING**  
PHARMACEUTICALS