

kwartalnik

J-elita

nr **4** (28)

ISSN 1898-6749

październik – grudzień 2014



Szanowni Państwo,

Ostatni tegoroczny numer kwartalnika dotrze o czasie tylko w formie elektronicznej. Za opóźnienie w druku przepraszamy, ale chcieliśmy umieścić relacje ze wszystkich Dni Edukacji, które odbyły się w 2014 roku w siedmiu miastach. Wiosną zapraszamy wszystkich zainteresowanych do Wrocławia i Bydgoszczy.

Jak co roku dokonujemy podsumowania wpływu z 1% podatku PIT, który był w 2014 roku o 9% wyższy niż w poprzednim. Spektakularny wzrost, bo aż o ponad 25 tys. zł zanotowaliśmy na Pomorzu. To dowód na to jak aktywność oddziału przekłada się na wpływy. Więcej zebrało również Mazowsze. Duży spadek zaobserwowaliśmy w Małopolsce i w województwie zachodniopomorskim. Jest nadzieja, że reaktywacja oddziału w Szczecinie wpłynie na zmianę tej sytuacji.

Prosimy bardzo pamiętać o „J-elicie” przy przyszłorocznych rozliczeniach. Warto zwrócić się do swoich bliskich o wpisanie naszego KRS w rozliczenie wstępne, które będzie po raz pierwszy sporządzone przez Urzędy Skarbowe. Pamiętajmy, że możemy pomóc zrobić to emerytom i rencistom, którzy też mogą przekazać swój 1% wpisując KRS w rozliczenie dokonane przez ZUS lub KRUS. Liczy się każda suma, nawet symboliczna złotówka.

Życzymy wszystkim Czytelnikom pogodnych, rodzinnych Świąt Bożego Narodzenia i szczęśliwego Nowego Roku.

Redaktor Naczelna

M. Mossakowska
Małgorzata Mossakowska

W numerze:

- Dni Edukacji o NZJ
- Wytyczne w medycynie
- Modulen w ch. L-C
- Lista Urzędów Skarbowych
- Lato 2015



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, strona internetowa: www.j-elita.org.pl

Prezes: Agnieszka Gołębiwska, e-mail: 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

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

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

Oddział Łódzki

Centrum Medyczne Szpital św. Rodziny
ul. Wigury 19,
90-302 Łódź
e-mail: 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

Oddział Mazowiecki

ul. Ks. Trojdena 4,
02-109 Warszawa
e-mail: oddzial.mazowiecki@j-elita.org.pl

Oddział Podkarpacki

e-mail: oddzial.podkarpacki@j-elita.org.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

Oddział Śląski

Centrum Medyczne SIGNUM
ul. Hierowskiego 70,
40-750 Katowice
e-mail: 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

Oddział Zachodniopomorski

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

Inne przydatne adresy

Strona Konsultanta Krajowego ds. Gastroenterologii, Rejestr Choroby Leśniowskiego-Crohna, www.chorobacrohna.pl

Polskie Stowarzyszenie Colitis Ulcerosa i Choroby Crohna, www.colitis-crohn.org.pl

Wielkopolskie Stowarzyszenie Colitis Ulcerosa i choroby Leśniowskiego-Crohna, wscuiclc.org.pl

Górnośląskie Stowarzyszenie Wspierania Osób Chorych na Nieswoiste Zapalenia Jelit, www.colitiscrohn.republika.pl

Polskie Towarzystwo Żywienia Pozajelitowego i Dojelitowego (POLSPEN), www.polspen.pl

„Apetyt na Życie” Stowarzyszenie pacjentów żywionych pozajelitowo i dojelitowo, www.apetytnazycie.org

„PERMAF” Polskie Stowarzyszenie Chorych Żywionych Pozajelitowo i Dojelitowo w Warunkach Domowych, www.permaf.pl

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

Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO, www.polilko.pl

Forum internetowe dla osób chorych na NZJ www.crohn.home.pl/forum

European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations www.efcca.org

Crohn's and Colitis Foundation of America, www.cdfa.org

Pediatric Crohn's and Colitis Association, www.pcca.hypermart.net

Dni Edukacji o NZJ

Dostępność leczenia biologicznego w chorobie Leśniowskiego-Crohna oraz we wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego

Olsztyn, 11 października

W Olsztynie spotkanie miało miejsce w Awangardzie 2. Honorowym gościem była Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Skarbu Urszula Pasławska, która wspiera stowarzyszenie „J-elita” w rozpowszechnianiu wiedzy wśród osób chorych, ich rodzin, nauczycieli, personelu medycznego oraz wszystkich zainteresowanych tematem jak żyć z NZJ.

Konferencja rozpoczęła się od wykładu „Współczesna strategia leczenia NZJ” dr. n. med. Tomasza Arłukowicza konsultanta wojewódzkiego w zakresie gastroenterologii w Olsztynie. Współczesna filozofia prowadzenia diagnostyki i leczenia osób chorych na NZJ opiera się na stałych szkoleniach kadry medycznej, wczesnym wykrywaniu choroby jeszcze przed wystąpieniem powikłań (związków, przetok), stosowaniu badań diagnostycznych (badanie poszczególnych odcinków przewodu pokarmowego), ścisłym i stałym monitorowaniu stanu chorego oraz regularnych badaniach. Istotne jest wykrywanie powikłań i działań niepożądanych leków oraz kontakt między chorym i lekarzem, co ma znaczenie dla przebiegu terapii. Po wykładzie odbył się panel dyskusyjny.

Następnie wykład wygłosił lek. med. Adam Daukszewicz – gastrolog o ogromnej wiedzy na temat NZJ. Wykład nawiązywał do poprzedniego z ukierunkowaniem na leczenie dopasowane do potrzeb chorego, wczesne wprowadzenie leczenia immunomodulacyjnego i biologicznego, prawidłowe żywienie, szczepienia, ograniczenie leczenia operacyjnego, opiekę holistyczną (personel medyczny, dietetyk, psycholog), tworzenie krajowych i międzynarodowych grup wsparcia.

W czasie przerwy wystąpiły dzieci z Powiatowej Szkoły Muzycznej I Stopnia w Dywitach pod opieką nauczycieli: Agnieszki Kuźniak, Doroty Objalskiej, Pawła Panasiuka oraz dyrektora szkoły Janusza Cieplińskiego. Koncert w wykonaniu młodych, zdolnych muzyków spotkał się z dużym uznaniem, o czym świadczyły huczne brawa.

Kolejnym punktem programu były wykłady mgr Agnieszki Łukian – dyrektor Apteki Arnika w Biskupcu „Suplementy diety, a choroby żołądka” oraz psycholog mgr Sylwii Foks „Emocje i uczucia oraz sposoby radzenia sobie z nimi”.

Nie zabrakło również informacji na temat działalności stowarzyszenia „J-elita”, o której mówiła Prezes Agnieszka Gołębowska.

Podczas trwania konferencji rodzice mogli skorzystać z opieki nad dziećmi, którą prowadziła Beata Sowińska-Akinis oraz wolontariusze: Adriana Jakowicka i Jakub Olchowy.

Sponsorami byli: Nestle, Abbvie, Apteka Arnika.

W trakcie konferencji był również czas na poczęstunek, nawiązanie nowych kontaktów i zapoznanie się z materiałami „J-elity”.

Dziękujemy wszystkim za ciekawie i sympatycznie spędzony czas, miłą i ciepłą atmosferę oraz przybycie. Organizatorom za włożoną pracę. Mamy nadzieję, że czas spędzony z „J-elitą” wniósł wiele, dał do zrozumienia, jak wiele potrzeba motywacji, systematyczności w przyjmowaniu leków, a także, że bez współpracy z najbliższym otoczeniem trudno jest sobie radzić z chorobą.

Mariusz Olchowy

Szczecin, 8 listopada

Zachodniopomorskie znowu w akcji!

Na początek kilka słów o tym, jak to się stało, że zaczęliśmy przygotowywać Dzień Edukacji.

W Stegnie na turnusie rehabilitacyjnym „J-elity” powstała myśl, żeby reaktywować w Szczecinie Oddział Zachodniopomorski Towarzystwa „J-elita”. Myśl tą poddała



nam Prezes Agnieszka Gołębowska i rzuciła termin 8 listopada. „Bierzcie się do roboty, samo się nie zrobi.” Te proste słowa okazały się dla nas wielką motywacją. Po powrocie do Szczecina zaczęliśmy działać – na początku we dwójkę z moim mężem. Aby oddział mógł sprawnie funkcjonować, powinien mieć silne oparcie w środowisku medycznym. Bez pomocy lekarzy i innych osób zaangażowanych w nasze leczenie nie poradziłibyśmy sobie z organizacją spotkania, do którego przygotowaliśmy się już od sierpnia. Szukaliśmy wykładowców, którzy zgodzą się wziąć udział w Dniu Edukacji. Wszystkie osoby, na których udziale nam zależało, zgodziły się i same zaproponowały tematy wystąpień. Mając prelegentów i tematy, można było przystąpić do informowania zainteresowanych o naszym wydarzeniu. W tym celu wydrukowaliśmy plakaty, w czym nieoceniona okazała się pomoc Zarządu Głównego. Owe plakaty rozprowadziliśmy po szpitalach i przychodniach. Nasz cel był jeden – dotrzeć do jak największej liczby osób z informacją o inicjatywie i zapalnych chorobach jelita. Chcieliśmy, aby pacjenci dowiedzieli się, że istnieje Towarzystwo „J-elita”, do którego można zawsze zgłosić się z prośbą o wsparcie i doświadczenie innych chorych. Kolejną promocją Dnia Edukacji był udział w programie telewizji Pomierania, w którym mówiliśmy na temat wrzodziejącego zapalenia jelita grubego i choroby Leśniowskiego-Crohna, a także gorąco zapraszaliśmy do udziału w naszym wydarzeniu.

Po akcji organizacyjnej zostało tylko oczekiwanie na ten najważniejszy dzień. Byliśmy pełni obaw, czy sala będzie pełna i czy damy radę... Udało się i zorganizowaliśmy Dzień Edukacji o NZJ w Hotelu Radisson Blu w Szczecinie. Spotkanie otworzyła Prezes Zarządu Głównego Agnieszka Gołębowska, przedstawiając pokrótce działalność stowarzyszenia. O stronę merytoryczną zadbał zaproszeni przez nas goście – znani specjaliści. Swoją obecnością zaszczytili nas: dr hab. n. med. Grażyna Czaja-Bulsa (profesor PUM) wygłaszając wykład, pt.: *Nieswoiste zapalenie jelit u dzieci*, lek. med. Romana Kosik-Warzyńska (specjalistka chorób wewnętrznych i gastroenterologii), która przedstawiła *Dostępność leczenia biologicznego w chorobach zapalnych jelit u dorosłych – leki biopodobne* oraz mgr inż. Urszula Grochowska (autorka poradnika żywieniowego), która opowiedziała nam *Jak wybrać żywność dla osób z NZJ*.

Przybyło ponad 100 osób, co pozytywnie zaskoczyło organizatorów. Wykłady cieszyły się wielkim zainteresowaniem, o czym świadczą liczne pytania przybyłych do prelegentów.

Jak to już bywa na spotkaniach „J-elity”, w trakcie przerwy między wykładami zawiązało się wiele znajomości. Uczestnicy rozmawiali na temat wykładów oraz wymieniali się własnymi doświadczeniami.

Po przerwie mgr Joanna Juszcak z firmy PHARMA Best przedstawiła badania dotyczące wpływu VSL#3 na przebieg

NZJ, a Anna Dembska z firmy Nestle opowiedziała o preparacie Modulen w leczeniu żywieniowym pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna, który jest nowością na rynku polskim.

Podczas spotkania panowała przyjazna atmosfera. Cieszą się, że Oddział Zachodniopomorski Towarzystwa „J-elita” wznowił działalność, która pomoże osobom chorym z tego regionu w zmaganiach z chorobą. Zainteresowani mogli otrzymać poradniki, kwartalniki i komiksy dla dzieci.

To wydarzenie, chociaż pierwsze od długiego czasu w Szczecinie, sprawiło wrażenie jakby uczestniczyły w nim osoby znające się od lat. Panowała atmosfera integracji, co utwierdziło nas w przekonaniu, że w Szczecinie warto organizować takie spotkania. Myślę, że odnieśliśmy sukces, ale koniecznie musimy podkreślić, że pracowało na niego wiele osób, za co wszystkim serdecznie dziękuję.

Po zakończeniu spotkania odbyło się Walne Zebranie Członków „J-elity” Oddziału Zachodniopomorskiego, na którym został wybrany Zarząd Oddziału, gdyż kadencja poprzedniego dawno wygasła.

Oddział Zachodniopomorski

Katowice, 15 listopada

Uczestników powitała Prezes Zarządu Głównego Towarzystwa „J-elita” Agnieszka Gołębiowska, która starała się uczestniczyć we wszystkich Dniach Edukacji w tym roku. Spotkanie prowadziła Członek Zarządu Magdalena Sajak.

Wykłady rozpoczęła prelekcja dr n. med. Sabiny Więcek z Górnośląskiego Centrum Zdrowia Dziecka im. Jana Pawła II w Katowicach, która w bardzo ciekawy i wyczerpujący sposób przedstawiła problematykę „Leczenia biologicznego u dzieci z NZJ”. Wykład okazał się tak interesujący, że pytania zadawano już w trakcie prelekcji. Następnie lek. med. Aleksandra Wontor-Buksńska wygłosiła prelekcję na temat „Nieswoiste zapalenie jelit. Diagnostyka i leczenie”, omawiając dogłębnie problematykę każdej z trzech podstawowych chorób zaliczanych do NZJ.

Wysłuchaliśmy także dietetyczki mgr inż. Urszuli Grochowskiej, która opowiedziała „Jak wybrać żywienie dla osoby chorej z NZJ”. Ciekawy wykład zainspirował przybyłych do zadawania wielu pytań i obszernych odpowiedzi. Przedstawiciele firm dodatkowo opowiedzieli nam o preparatach VSL3 oraz Modulenie IBD.

Wykłady zostały przedzielone przerwą kawową, podczas której wszyscy zebrani mogli porozmawiać z wykładowcami, aktywistami i członkami Towarzystwa oraz innymi uczestnikami. Spotkanie, jak zawsze, przebiegało w bardzo ciepłej i przyjaznej atmosferze.

Dziękujemy wszystkim wykładowcom i organizatorom za to że, dali szansę osobom chorym oraz ich bliskim na pogłębienie wiedzy. W leczeniu chorób przewlekłych konieczne jest całościowe podejście do potrzeb pacjenta, pozytywna energia oraz podtrzymywanie nadziei chorych i ich bliskich.

Maria Niemczyk



Gdynia, 29 listopada

Planowaliśmy, rozmawialiśmy, dopinaliśmy i oto 29 listopada 2014 rozpoczęliśmy o godzinie 10:00 w Gdyni kolejne spotkanie z cyklu Dni Edukacji. W tym roku odbyło się ono pod wspólnym dla całej Polski hasłem „Dostępność leczenia biologicznego w chorobie Leśniowskiego-Crohna oraz we wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego”. Dzięki ciekawej tematyce oraz zaproszonym prelegentom w spotkaniu udział wzięło liczne grono słuchaczy. Przybyło około 120 osób z całego województwa i nie tylko. Gościliśmy również osoby m.in. ze Śląska.

Omawiane były zagadnienia z zakresu leczenia chirurgicznego ch. Ł-C i wzjg, kwalifikacji do leczenia biologicznego, diety i odżywiania, charakterystyki probiotyku VSL#3 oraz nowych terapii i standardów w leczeniu. Po wykładach, ku naszej wielkiej ucieście, powstawały panele dyskusyjne wzbogacające referowane tematy. Mamy nadzieję, iż taka forma prowadzenia spotkania przyjmie się i zagości na stałe.

Na spotkaniu można było nabyć jeszcze ciepły Kalendarz na rok 2015 przygotowany przez Oddział Pomorski (nadal do nabycia!!! – patrz strona 7).

Za uczestnictwo w spotkaniu chcemy podziękować w szczególności prelegentom, firmom wspierającym inicjatywę, wszystkim uczestnikom i organizatorom (w tym – mówiąc skromnie – również i samym sobie).

Oddział Pomorski



Rzeszów, 29 listopada

W sobotę 29 listopada 2014 roku w auli Regionalnego Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjnego dla Dzieci i Młodzieży w Szpitalu Wojewódzkim nr 2 odbyły się Dni Edukacji zorganizowane przez Oddział Podkarpacki Towarzystwa „J-elita”. Punktualnie o godzinie 10.00 wszystkich uczestników spotkania przywitał dr hab. n. med. Bartosz Korczowski, członek zarządu naszego oddziału.

Pierwszy wykład został przedstawiony przez dr. hab. n. med. Piotra Albrechta w sposób nietypowy poprzez połączenie multimedialne prosto z Warszawy. Niestety nie obyło się bez przerwy w transmisji, ale na szczęście problem szybko udało się rozwiązać i mogliśmy kontynuować prezentację pt. „Leczenie biologiczne – kiedy i dla kogo?”, w której szeroko omówione zostały zagadnienia związane z terapią lekami nowej generacji.

„Zasady diagnostyki nieswoistych chorób zapalnych jelit” omówił gastroenterolog lek. med. Łukasz Krupa. Dowiedzieliśmy się, jakie są sposoby rozpoznawania NZJ. Poznaliśmy także sekrety kolonoskopii, która nie była obca uczestnikom spotkania. Zgłębiliśmy również tajniki nowoczesnych metod, stosowanych w ocenie aktywności choroby Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącego zapalenia jelita grubego.

Między wykładami lekarzy swoje wystąpienia mieli także przedstawiciele firm: Nestle, NOVIERE oraz PHARMA-BEST. Poznaliśmy niesamowite właściwości produktów,

takich jak: Modulen, Resource, Trud oraz VSL#3. Każdy z nich jest pomocny w leczeniu chorób zapalnych jelit, więc wszyscy z zaciekawieniem wysłuchali prelekcji.

W trakcie przerwy kawowej można było podejść do przygotowanych stanowisk naszych gości i uzyskać dodatkowe informacje o produktach. Część osób degustowała także preparaty firmy Nestle. Również wydawnictwa „J-elity” spotkały się z dużym zainteresowaniem i szybko zniknęły ze stołu. Przerwa to doskonała okazja do poznania innych uczestników oraz wspólnych rozmów przy pysznym poczęstunku.

Podsumowaniem wszystkich wystąpień był wykład naszego prowadzącego, dr. hab. n. med. Bartosza Korczowskiego na temat „Konwencjonalnej farmakoterapii w nieswoistych zapaleniach jelit”, który chyba wszystkim uporządkował rodzaje stosowanych leków.

Swoje 5 minut miała także prezes Oddziału Podkarpackiego „J-elity” Marlena Szajer, która przedstawiła działalność stowarzyszenia, omówiła plany na przyszłość oraz gorąco zachęcała wszystkich do aktywnej działalności w naszym Towarzystwie.

Dzieci także się nie nudziły. Miały czas wypełniony zabawą i zajęciami plastycznymi. Każde dostało drobne upominki. Całemu wydarzeniu towarzyszyła niesamowita atmosfera. Po czterech godzinach wykładów nadszedł czas na pyszny obiad. Część osób została dłużej, by porozmawiać i wymienić się numerami telefonów.

Bardzo dziękujemy każdej osobie, dzięki której to spotkanie doszło do skutku! Cieszymy się także niezwykle wysoką frekwencją. Mamy nadzieję, że w przyszłym roku również spotkamy się w tak CuDownym gronie.

Konrad Kobos (forumowy: *Konraaad*)



Po przerwie wysłuchaliśmy prezentacji mgr Joanny Juszcak o probiotyku VSL#3 oraz mgr Karoliny Malinowskiej o żywieniu dojelitowym i preparatach firmy Nestle.

Podczas trwania prelekcji dla dorosłych, nasze pociechy świetnie bawiły się na zajęciach plastycznych z psycholog mgr Mileną Pyrą oraz naszymi wolontariuszkami. Dzieci wykonały piękne ozdoby choinkowe i z niecierpliwością czekały na zapowiadzaną wizytę Świętego Mikołaja. Była to dla nich wielka radość. Dzięki uprzejmości naszego gospodarza MIBMiK odbyła się też prezentacja i warsztaty, pt. „Bądź zdrow jak ryba”.

Święty Mikołaj wziął każde dziecko na kolana i obdarował prezentami. Uściskom i całusom w podziękowaniu nie było końca.

Wielką popularność zdobył kalendarz przygotowany przez koleżanki i kolegów z Oddziału Pomorskiego. Tym, którzy zakupili ten optymistyczny kalendarz – uśmiechnięte twarze przyjaciół z Pomorza będą towarzyszyć przez cały rok.

W kularach towarzyszyła nam wystawa „Perspectives Art Inflammation and Me”, która jest unikalnym spojrzeniem artystów na życie osób cierpiących na choroby autoimmunologiczne. Cieszyła się dużą popularnością wśród uczestników. W trakcie, jak również po wykładach czekał na nas pyszny poczęstunek. Różnorodność przygotowanych potraw pozwoliła na to, by każdy wybrał coś dla siebie.

Ogromną przyjemnością dla wszystkich była możliwość porozmawiania ze znajomymi czy też poznania nowych osób.

Dziękujemy wszystkim wykładowcom za interesujące wykłady, dyskusje i rozmowy w kularach, organizatorom za poświęcony czas, a uczestnikom za liczne przybycie. Zainteresowanie było tak duże, że dla niektórych osób zabrakło miejsc. Wniosek jest jeden – za rok spotykamy się w większej sali.

Iwona Jasińska (*mgjelkaa*), Klaudia Katarzyńska (*kalka_96*)



Warszawa, 6 grudnia

Tym razem na ul. Trojdena przybyło około 200 osób. Śmiało można napisać, że przyjechały do nas CuDaki z całej Polski.

Prezes Towarzystwa – Agnieszka Gołębiowska oraz Małgorzata Mossakowska – założycielka „J-elity” przedstawiły, czym zajmuje się Towarzystwo. Następnie wykłady rozpoczął dr hab. Piotr Albrecht, który w przystępny i zrozumiały sposób omówił temat leczenia biologicznego. Uczestnicy wykazali duże zainteresowanie i zadawali wiele pytań.

Dr hab. Jarosław Kierkuś opowiedział o ważnym dla wszystkich CuDaków badaniu – kolonoskopii. Dowiedzieliśmy się między innymi jak ważne jest dobre przygotowanie, jakie są rodzaje znieczulenia i czym różni się kolonoskopia wirtualna od tej „tradycyjnej”. Po wykładzie mgr Marcin Hyrniewicki zaprezentował sprzęt używany do badań endoskopowych. Uczestnicy mieli możliwość pooglądać, a nawet dotknąć endoskop. Dla wielu było to ciekawe doświadczenie.

Uzyskaliśmy też informacje o badaniach klinicznych, jakie są prowadzone w warszawskich ośrodkach dla dzieci i dla dorosłych.

genoxa
MEDYCINA SPERSONALIZOWANA

**Oznaczenia
ilościowe
kalprotektyny w próbkach kału**

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

Oferta dotyczy tylko osób z opłaconą bieżącą składką

Kraków, 13 grudnia

W Auli Centrum Dydaktyczno-Kongresowego Wydziału Lekarskiego CM UJ odbył się już VII Dzień Edukacji o NZJ.

Z samego rana na miejsce przybyli wolontariusze i wszystkie osoby chętne do pomocy w organizacji stoiska „J-elity”. Bardzo cieszymy się, że niektórzy przyjechali nawet z innych miast, by móc być z nami. Dziękujemy za pomoc wszystkim – zarówno naszym aktywistom-weteranom, jak i nowym osobom, które zechciały do nas dołączyć.

Parę minut po godzinie 9 dr Małgorzata Śladek – pomyślna przewodnicząca naszego corocznego święta, jakim są Dni Edukacji, powitała zaproszonych gości, opowiedziała o działalności Towarzystwa i zaprosiła uczestników do wysłuchania wykładów przygotowanych przez najlepszych specjalistów w zakresie leczenia chorób jelit.

Prof. Małgorzata Zwolińska-Wcisło ze Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie mówiła o roli odpowiedniej diety w NZJ. Dowiedzieliśmy się, jak ważne są poszczególne składniki pokarmowe. Zwróciła również uwagę na to, czego jeszcze wiele, szczególnie nowo zdiagnozowanych osób nie wie, że dieta powinna być indywidualna. Nie ma gotowego, uniwersalnego „przepisu” dla wszystkich chorych.

Następnie prof. Roman Herman opowiedział o „Roli chirurgii w leczeniu NZJ w dobie terapii biologicznej” podkreślając, że w chorobach jelit skalpela należy używać rozsądnie.

Dr Stanisław Pieczarkowski odkrył przed nami tajemnice kolonoskopii. W sposób przystępny przedstawił najważniejsze fakty związane z przygotowaniem się do tego badania oraz rodzaje preparatów przeczyszczających. Przekonał zgromadzonych jak ważna jest kolonoskopia i podkreślił, że nie należy się jej bać.

O „Nowościach w leczeniu NZJ” interesująco opowiedział dr Śladek. Krótkie wykłady o probiotykach VSL#3

oraz o preparacie żywieniowym Modulen wygłosili przedstawiciele firm. Ich preparaty i materiały były dostępne na stoiskach. Po każdej prelekcji była możliwość zadawania pytań, z czego uczestnicy chętnie korzystali.

W przerwie kawowej dyskusjom nie było końca. Wielu użytkowników forum miało okazję pierwszy raz porozmawiać „na żywo”. Materiały „J-elity” jak zawsze cieszyły się dużą popularnością. Uczestnicy mogli również wypełnić deklarację członkowską, porozmawiać z wolontariuszami oraz kupić kalendarz. Można było także oglądnąć znakomitą wystawę „Perspectives Art Inflammation and Me”.

Spotkanie okazało się kolejnym sukcesem. Na krakowski Dzień Edukacji przybyło około 250 osób, co jest tylko dowodem na to, że wiedza o NZJ wśród chorych i nie tylko jest bardzo potrzebna. Mamy nadzieję, że przyszły personel medyczny, który teraz chętnie zdobywa informacje na naszych wykładach, w przyszłości będzie pracował nad poprawą opieki nad osobami chorymi.

Pragniemy podziękować Prezes Oddziału Małopolskiego – dr Małgorzacie Śladek za cały trud, jaki włożyła w przygotowanie Dnia Edukacji. Serdecznie dziękujemy także wszystkim wykładowcom za przekazanie nam cennej wiedzy. Mamy nadzieję, że spotkamy się za rok w jeszcze większym gronie.

Po zakończeniu Dnia Edukacji, w tej samej sali, odbyła się konferencja zorganizowana przez Stowarzyszenie Pacjentów Leczonych Żywieniowo „Apetyt na Życie”, pt. „Nowoczesne leczenie żywieniowe – wyzwanie medycyny XXI wieku”, która zgromadziła ponad 400 studentów wszystkich wydziałów CM UJ. Wysłuchali oni wystąpień obejmujących leczenie żywieniowe w aspekcie interdyscyplinarnym.

Klaudia Katarzyńska (*kalka_96*)

Anioł w Krakowie

Podejrzewam, że w każdym domu na półkach kurzą się książki – przeczytane, odłożone i zapomniane. W Krakowie od niedawna lubimy się takimi książkami wymieniać, np. w ramach cyklicznie organizowanych akcji: „drugie życie książki”. Małopolski Oddział „J-elity” postanowił pójść o krok dalej i zamienić nikomu niepotrzebne już książki na... uśmiech dzieci. W tym celu zorganizowaliśmy naszą **Bookeriadę „Bądź aniołem – weź książkę, otwórz serce”**.

Z początkiem października ogłosiliśmy w lokalnych mediach zbiórkę książek. Do akcji aktywnie włączyło się Centrum Kultury Dworek Białoprądnicki. To m.in. tam przez cały miesiąc można było przynosić książki, a Pani Małgorzata Dworzak, kierownik Klubu Kultury „Chełm” (filia Dworku Białoprądnickiego), zachęciła okoliczne szkoły i parafie, żeby przyłączyły się do naszych działań.

Zebrałiśmy ponad 1 300 książek. Trafiło do nas wiele interesujących pozycji literatury pięknej – polskiej i obcej, dużo książek dla dzieci i młodzieży, sporo poradników, przewodników, a nawet albumów i encyklopedii. Pod-

rowane egzemplarze zostały posegregowane i pięknie poukładane czekały na nowych właścicieli. Zgromadzone tytuły sprzedawaliśmy na dobroczynnym kiermaszu w sobotę 15-go listopada w Klubie Kultury „Chełm”.

Imprezie towarzyszyły bezpłatne warsztaty plastyczne, pt. „Zacytany Anioł”, w czasie których dzieci wyczarowały piękne papierowe anioły oraz filcowe zakładki do dopiero co zakupionych książek. W trakcie kiermaszu można było porozmawiać z wolontariuszami Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita” i zaopatrzyć się w materiały edukacyjne oraz poradniki dotyczące NZJ. Dla wszystkich przygotowaliśmy także mały poczęstunek. Dobre ciasta i ciasteczka stały się słodkim dopełnieniem ciepłej, sympatycznej atmosfery, która tego dnia zapanowała w Klubie Kultury „Chełm”. Bardzo podobały się też naklejki z hasłem wymyślonym przez 9-letniego Mateusza: anioł + książka = serce, które rozdawaliśmy wszystkim kupującym.

Niektóre z książek można było nabyć już za symboliczną „złotówkę”, inne wyceniliśmy na 5, 10 i 15 zł. W sumie udało nam się zebrać 2 536 zł. I najważniejsze: **dochód z kiermaszu pozwolił zakupić podarunki, które bożonarodzeniowy Aniołek przekaże dzieciom leczonym na Oddziale Pediatrii, Gastroenterologii i Żywienia w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w Krakowie-Prokocimiu. Ta idea przyświecała nam od samego początku. Mamy nadzieję, że 8 grudnia (wtedy planujemy Mikołajki na oddziale V) zobaczymy uśmiech na wielu dziecięcych buziach.**

Ogromne podziękowania dla wszystkich, którzy hojnie dzielili się swoimi księgozbiorami i również wielkie dla tych, którzy uznali, że warto wesprzeć nasz dobroczynny cel i zakupili od nas książki na kiermaszu! Nasza **Bookeriada „Bądź aniołem – weź książkę, otwórz serce”** nie udałaby się bez pomocy i życzliwego zaangażowania Pani Małgosi Dworzak z KK „Chełm”, która ma wielkie serce dla naszych spraw i za to bardzo jej dziękujemy!
Czy to tak trudno być aniołem?



Sesja do kalendarza

Chcielibyśmy zapoznać czytelników z całkiem nowym projektem, który narodził się w naszych głowach już jakiś czas temu, ale z przyczyn techniczno-organizacyjnych (już teraz wiemy, że dobrze, że „się zadziały i nastąpiły”) musiał zaczekać by dojrzeć.

Oddział Pomorski „J-elity”, przy współpracy z ACfotografia.pl Andrzej Chrapek, J&L Iga Lewandowska, Nadimar – Mariola Hiller, Żłobek Styłuś – stworzył KALENDARZ na rok 2015!!! Początkowo miał to być zwykły kalendarz stowarzyszenia, jednak efekt finalny zaskoczył nawet nas – pomysłodawców i twórców zarazem.

Kalendarz przedstawia nasze problemy, nasze radości, zabawę w różnych akcjach i zawiłych sytuacjach. Odnajdą w nim Państwo (mamy nadzieję, że już znanych doskonale) przedstawiciele Oddziału Pomorskiego, spotkają się Państwo i poznają nasze hobby, indywidualne pasje, zainteresowania. Przenieśmy się do czasów szkoły, miłego odpoczynku oraz świątecznej atmosfery. Tło kalendarza to obrazy z życia codziennego, zapleczka, czyli „back stage’a” naszej codzienności – sytuacje nieraz wstydliwe, znane tylko nam i naszym bliskim, ból, cierpienie i lęki...

Jako Oddział i ogólnopolskie stowarzyszenie chcemy edukować społeczeństwo, by postrzegano nas jako zwykłych sąsiadów, uczniów, studentów, pracowników, obywateli...

Postanowiliśmy, iż kalendarz sprzedawany będzie jako cegiełka, dzięki której chcemy pozyskać fundusze na dalszą działalność statutową, spotkania, edukację społeczną. Pod poniższym linkiem można zobaczyć wersję elektroniczną: <http://www.acfotografia.pl/jelita/kalendarium%202015.jpg> Mamy nadzieję, iż to, co Państwo tam zobaczą przyczyni



foto: acfotografia.pl

się do udzielenia nam wsparcia poprzez zakup tego właśnie CuDownego kalendarza.

Jeśli chcą Państwo zatem wziąć udział w CuDownej przygodzie, zostać ambasadorami dobrego uczynku i pozytywnych emocji – zachęcamy do zakupu naszego kalendarza i jednoczesnego śledzenia wszystkich wydarzeń zarówno z kraju, jak i województwa pomorskiego na stronie internetowej <http://j-elita.org.pl/> oraz profilu facebookowym <https://www.facebook.com/jelitapomorskie?fref=ts>

Kalendarz – min. 15,00 zł (piętnaście złotych 00/100) + koszty przesyłki 8 zł. Płatności przyjmujemy w każdej walucie.

Zamówienia i wszelkie pytania prosimy kierować na adres: biuro@j-elita.org.pl, oddzial.pomorski@j-elita.org.pl, lub poprzez Facebook w wiadomości kierowanej do Admina.

Oddział Pomorski

„Zwyczajnie Aktywni” – zakończenie drugiej edycji projektu

W siedzibie warszawskiej Giełdy Papierów Wartościowych, 6 listopada, podczas uroczystej gali, ogłoszono zwycięzców tegorocznej drugiej edycji projektu. Celem konkursu, jak i całego projektu jest przeciwdziałanie wycofywaniu się pacjentów z życia społecznego i zawodowego, wspieranie ich w realizacji pasji i zainteresowań, a także pomoc w przeciwdziałaniu stereotypom społecznym. W tym roku laureatami nagrody „Zwyczajnie Aktywni 2014” zostali:

- Stowarzyszenie „Apetyt na życie” za projekt „Grasz o staż z pompą”, który zakłada ułożenie realnego planu współpracy pacjentów z pracodawcami;
- Wielkopolskie Stowarzyszenie Colitis Ulcerosa i Choroby Leśniowskiego-Crohna, za projekt „Droga do pracy – bis”, będący kontynuacją nagrodzonego w ubiegłym roku planu działań terapeutycznych i warsztatowych, mających na celu budowanie dla pracowników niezbędnych kompetencji na rynku pracy;
- Ogólnopolskie Stowarzyszenie Młodych z Zapalnymi Chrobami Tkanki Łącznej „3majmy się razem”, które w ramach projektu „Krok naprzód!” zapewni jego uczestnikom nie tylko zajęcia warsztatowe, ale zamierza także zbudować ogólnodostępną platformę internetową z poradami dla osób cierpiących na choroby reumatyczne.

Bardzo nas cieszy sukces Stowarzyszenia „Apetyt na życie” – zrzeszającego osoby żywione dojelitowo i pozajelitowo, utworzonego przez Marka Lichotę. Wśród autorów tego projektu widzimy znajome twarze członków naszego Towarzystwa. To ta grupa, która ze względu na przebieg choroby pozostaje na żywieniu pozajelitowym.

Gratulujemy także Wielkopolskiemu Stowarzyszeniu Colitis Ulcerosa i Choroby Leśniowskiego-Crohna otrzymania nagrody na kontynuację projektu. Mamy również nadzieję, że platforma, która powstanie w wyniku projektu „3majmy się razem” będzie służyła wszystkim cierpiącym na choroby autoimmunizacyjne.

Redakcja



Pyszna zmiana z Agatą Młynarską

„Pyszna zmiana, czyli moje życie bez glutenu”

Jesteś tym, co jesz!

To fachowy przewodnik po zawiłym świecie odżywiania, który ukazał się nakładem Wydawnictwa Burda Książki. Przy książce pracowały aż cztery wyjątkowe kobiety: znana dziennikarka Agata Młynarska, prof. dr hab. Grażyna Rydzewska – której przedstawiać nie musimy, mgr Agnieszka Pęksa – dietetyk ze szpitala MSW w Warszawie oraz szefowa kuchni Ewa Olejniczak.

W pierwszej części książki Agata Młynarska opowiada o własnych doświadczeniach: o tym, jak wykryto u niej nietolerancję glutenu i laktozy oraz jak po trudnym i długim pobycie w szpitalu rozpoczęła nowy etap w życiu. Dowiadujemy się, że mimo długiej diagnostyki nadal nie wykluczono nieswoistego zapalenia jelita. Ta część uświadomi, że choroby jelita mogą dotknąć każdego, a postawienie ostatecznej diagnozy czasami jest bardzo trudne. Poszczególnym etapom wspomnień towarzyszą fachowe informacje i komentarze prof. Rydzewskiej.

Część druga to porady Agnieszki Pęksy, dietetyczki na co dzień pomagającej chorym na NZJ leczonym w naszym CuDacznym oddziale. Wyjaśnione jest, na czym polegają popularne diety, takie jak: dieta kapusiana, dieta Dukana czy różne odmiany wegetarianizmu, a także, jak przechodzić na żywienie naturalne po okresie



żywienia dietami przemysłowymi, jak dobrać pokarmy, co może nam szkodzić. Oczywiście sporo uwagi poświęcone jest nietolerancji glutenu. Można też znaleźć zalecenia dietetyczne w innych chorobach przewodu pokarmowego i informacje o tym jak dobrać dietę odpowiednią dla siebie oraz na jakie składniki zwracać uwagę.

Część trzecia zawiera przepisy Ewy Olejniczak, która udowadnia, że bezglutenowe jedzenie może być bardzo smaczne i urozmaicone. Mamy tu gamę potraw od diety półpłynnej do „normalnych” bezglutenowych posiłków. Co ważne, można je przygotować samemu w domu.

Towarzystwo „J-elita” jest jednym z patronów medialnych książki, a książka sponzoruje też Towarzystwo, gdyż z każdego sprzedanego egzemplarza pięćdziesiąt groszy zostanie przekazane na naszą działalność statutową. To co znacznie ważniejsze, to fakt, że po raz pierwszy w Polsce osoba znana ze świata mediów przyznała się i opowiedziała jak trudno jest żyć, gdy chorują jelita oraz o tym, że diagnoza nie jest prosta, a życie z chorobą wymaga zmiany, która nie zawsze może być pyszna. Mamy nadzieję, że dzięki tej książce więcej osób zrozumie problemy CuDaków.

Książka do nabycia na: www.burdaksiążki.pl

Premiera książki

19 listopada odbyła się premiera książki, pt. „Pyszna zmiana, czyli moje życie bez glutenu”, powstałej z inicjatywy Agaty Młynarskiej. Poza współautorkami pojawiło się wiele znanych osób m.in.: Hanna Bakuła, Alicja Majewska, Alicja Węgorzewska, Katarzyna Zielińska, Mariola Bojarska-Ferenc, Małgorzata Pieńkowska, Joanna Kurowska, Grażyna Szapołowska, Joseph Seeletso. Jednym z patronów medialnych książki jest Polskie Stowarzyszenie Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej – recenzja ukazała się na okładce książki – oraz „J-elita”, którego przedstawicielki były obecne na promocji.

Spotkanie odbyło się w eleganckiej restauracji Q Club w hotelu Regent. Konferencja prasowa rozpoczęła się dowcipnym przemówieniem Hanny Bakuły. Następnie autorki książki odpowiadały na pytania. Agata Młynarska opowiadała o swoich problemach zdrowotnych oraz przeżyciach w szpitalu, które zmotywowały ją do napisania książki. Prof. Grażyna Rydzewska w prosty i przystępny sposób omówiła, na czym polegają

choroby zapalne jelita, jak się je diagnozuje i leczy. Wspomniała też o „J-elicie” i przedstawiła jej założycielkę. Następnie Agata Młynarska oraz Agnieszka Pęksa wspominały ciężkie chwile, jakie dziennikarka przeżywała podczas kolejnych badań, operacji oraz niepewności diagnozy. Miłym akcentem były podziękowania dla zaproszonych na premierę i licznie przybyłych pracowników naszego „jelitowego pododdziału”.

Wiadomość o tym, że prawdopodobnie choruje na NZJ była dla Agaty Młynarskiej trudna do przyjęcia i skłoniła ją do zmiany dotychczasowego stylu życia. Przede wszystkim zmieniła dietę i sposób odżywiania. Okazało się, że Agata Młynarska cierpi także na nietolerancję glutenu oraz laktozy. Większość dolegliwości, jakie miała, tj. ciągle zmęczenie, wzdęcia, silne bóle brzucha, biegunka, bezsenność, spowodowane były m.in. spożywaniem fast-foodów, gotowych posiłków w biegu i w stresie. Modyfikacja diety nie była jednak prosta. Udało jej się nawiązać współpracę z mistrzynią kuchni Ewą Olejniczak, która pokazała, że zdrowe i bezglutenowe jedzenie jest naprawdę pyszne a gotowanie bardzo przyjemne.

We wstępie swojej książki Agata Młynarska zapewnia, że „To nie jest książka o kolejnej diecie cud. Chcę podzielić się z wami doświadczeniem, które zdobyłam przez ostatnie miesiące. Dzięki niemu zrozumiałam, że jedzenie to źródło naszego dobrego lub fatalnego samopoczucia – w zależności od tego, jak je traktujemy.”

Po zakończeniu konferencji prasowej goście ustawiali się w kolejce, czekając na autografy. Organizatorzy zadbałi o wszystko także o zdrowe i bezglutenowe jedzenie, które zapewniła firma Catering dietetyczny LightBox, należąca do programu MENU BEZ GLUTENU oraz Piekarnia-Cukiernia Margita.

Spotkanie było bardzo udane. Dziękujemy za zaproszenie oraz za przekazanie części dochodu z każdej sprzedanej książki naszemu stowarzyszeniu. Życzymy sukcesów i przede wszystkim dużo zdrowia.

Agnieszka Kowalczyk



Korzyści z uczestnictwa w obozach letnich dla dzieci z nieswoistym zapaleniem jelita

dr hab. Piotr Albrecht

Klinika Gastroenterologii i Żywienia Dzieci, Warszawski Uniwersytet Medyczny

Szacuje się, że w Stanach Zjednoczonych na NZJ choruje ponad milion osób, z czego 25% to osoby, które zachorowały w wieku dziecięcym. Dzieci z NZJ mają wiele dysfunkcji natury fizycznej, psychicznej i socjalnej. Częściej niż inne doświadczają stresu, a ich zabezpieczenie socjalne jest często niewystarczające, co ujemnie wpływa na jakość ich życia. Mają także trudności w mówieniu o chorobie, a swoją aktywność ograniczają do miejsc zapewniających łatwy dostęp do toalety. Dzieci starsze i młodzież wykazują często objawy typowe lub sugerujące depresję. Dziecięce NZJ i związane z ich terapią niedogodności zakłócają procesy wzrastania i rozwoju, mogą zakłócać procesy identyfikacji płciowej, akceptacji własnego ciała, a ponadto budzą niepokój o własne zdrowie i przyszłość.

Autorzy omawianej pracy postanowili ocenić wpływ tygodniowych obozów letnich organizowanych w bezpiecznym miejscu i środowisku. Celem tych obozów jest odurwanie się dzieci z NZJ od problemów związanych z chorobą i poczucie się prawdziwym, szczęśliwym obozowiczem uprawiającym sport i uczestniczącym w innych aktywnościach typowych dla wakacyjnych wyjazdów, organizowanych dla zdrowych rówieśników.

Liczba obozowiczów systematycznie rosła z 20 w roku 2001 do 139 w 2013. Ocena objęła cztery lata (2005, 2006, 2007 i 2011). Grupa uczestniczących w obozach liczyła 6 osób, a nieuczestniczących 19. Co do struktury i za-

jęć obozy były bardzo podobne do organizowanych przez nasze stowarzyszenie. Dzieciom i młodzieży z obu grup zadawano dość zbliżone pytania dotyczące ich odczuć w kilku kategoriach, takich jak, że są dzieci podobne do mnie, że nie jestem z tą chorobą jedyny, perspektywę życia z NZJ, a w grupie nieuczestniczących, lęków związanych z uczestnictwem w obozie, niezrozumienia przez innych.

Na podstawie analizy wyników badania autorzy wyciągnęli wnioski o wyraźnych korzyściach z uczestnictwa w dedykowanych chorym z NZJ obozach, zwłaszcza jeśli chodzi o nawiązywanie empatycznych kontaktów z innymi chorymi znajdującymi się w różnych stadiach choroby, nabywaniu zdolności patrzenia na swoją chorobę z nieco innej perspektywy, a także nauki życia z przewlekłą i, jak dotąd, nieuleczalną chorobą.

Wydaje się, że i w Polsce można by, w oparciu o nasze stowarzyszeniowe, wieloletnie już doświadczenia, dokonać podobnej analizy. Zespół nasz jest gotów takie badanie przeprowadzić, jednak wymagać to będzie życzliwego zaangażowania, także chorych i ich rodziców, członków naszego stowarzyszenia.

Na podstawie artykułu: Salazar G, Heyman MB. Benefits of attending a summer camp for children with inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2014 Jul;59(1):33-8.

Specjalnie dla Członków „J-elity” firma PHARMABEST przygotowała promocje na VSL#3 w saszetkach na 2015 rok:

- 3 opakowania VSL#3 otrzymają Państwo za 169,99 zł – promocja do wykorzystania maksymalnie 1 raz w miesiącu,*
- nowi Pacjenci mają możliwość jednorazowego zakupu 2 opakowań VSL#3 w cenie 99,99 zł.*

Uwaga! Podane wyżej ceny zawierają koszt dostawy do Państwa domu – w całej Polsce! Promocja obowiązuje do wyczerpania zapasów.

* Dla Członków „J-elita” z nadanym przez Stowarzyszenie kodem promocyjnym.

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 (4,5x10¹¹ CFU) liofilizowanych żywych bakterii

Więcej informacji:

pwww.pharmabest.pl, biuro@pharmabest.pl
+48 22 404 94 10



Wytyczne w medycynie – co to oznacza dla pacjenta?

W najbliższych numerach Kwartalnika będziemy starali się odpowiedzieć na Państwa liczne pytania, kierowane zarówno do redakcji, jak i w trakcie osobistych rozmów, dotyczące leczenia NZJ. Pytacie często o to, czy leczenie nieswoistych zapaleń jelita to tylko doświadczenie lekarza, czy też obowiązują tu określone reguły i co jest ich źródłem. Nim jednak przedstawimy pewne wybrane zagadnienia z publikacji, które ukazały się jako wynik prac Grupy Roboczej Konsultanta Krajowego w dziedzinie Gastroenterologii i Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii, dotyczące postępowania z pacjentem z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego (WZJG) lub chorobą Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C) postaramy się ogólnie omówić co to są wytyczne w medycynie.

Wytyczne (ang. *guidelines*) praktyki klinicznej, inaczej zwane rekomendacjami, a czasem konsensusem to stanowiska opracowane w sposób systematyczny, w oparciu o aktualną wiedzę, które mają pomóc lekarzom, a także nam pacjentom w podejmowaniu najważniejszych decyzji w określonych sytuacjach zdrowotnych. Wytyczne mogą przybierać różną formę, jednak z reguły jest to lista zaleceń (stwierdzeń), które pomagają w ustaleniu rozpoznania oraz optymalnego leczenia dla pacjenta. Nie są to oryginalne publikacje naukowe, ale stanowią wynik precyzyjnej analizy i syntezę wiedzy z dziedziny, której dotyczą. Czym różnią się wytyczne od opracowań przeglądowych i metaanaliz? Wszystkie te opracowania opierają się na przeglądzie dostępnych, wiarygodnych danych. Do metaanaliz włączane są wyniki tylko tych badań, które spełniają pewne, z góry określone kryteria. Wytyczne zaś zawierają wskazówki co do wykorzystania w praktyce klinicznej aktualnej wiedzy.

Inną rolę wytycznych jest przekazanie w sposób syntetyczny wiedzy, która powinna być aktualizowana, aby wprowadzać do codziennej praktyki medycynę opartą na faktach (*evidence based medicine – EBM*). Postęp wiedzy medycznej, mnogość publikacji naukowych i ich szczegółowość jest niemożliwy do przyswojenia przez klinicystę, stąd potrzebne są przewodniki pomagające poruszać się w świecie nowych leków, nowych metod diagnostycznych i reklam firm farmaceutycznych. Lekarze także coraz chętniej kierują się wytycznymi w postępowaniu terapeutycznym. Komputeryzacja i dostęp do szybkich serwisów ułatwia znacznie dostęp do rekomendacji. Innym czynnikiem, z którym dotychczas spotykaliśmy się raczej w amerykańskich filmach, jest obawa przed popełnieniem błędu medycznego wynikającego z niezastosowania lub zastosowania złej procedury. Postępowanie zgodnie z wytycznymi zmniejsza nie tylko ryzyko zaszkodzenia pacjentowi, ale także odpowiedzialności zawodowej czy karnej.

Czy zatem wytyczne są panaceum na wszystkie wątpliwości i dylematy z jakimi boryka się lekarz? Czy postępowanie zgodnie z nimi gwarantuje powodzenie terapii i uniknięcie nietrafionych decyzji? Niestety nie, gdyż każdy pacjent jest inny, ma trochę inne objawy, inaczej reaguje na leczenie, występują u niego z różnym nasileniem objawy niepożądane terapii, może on mieć także swoje własne preferencje lub ograniczenia. To zindywidualizowane podejście jest szczególnie ważne w chorobach przewlekłych, których przyczyn nie znamy, a co najwyżej potrafimy kontrolować objawy. Bilans korzyści i strat wynikający z prowadzenia danej terapii powinien być dokonany dla każdego pacjenta osobno z uwzględnieniem odłożonych w czasie efektów.

Pamiętać też należy o tym, że różna jest jakość i siła wytycznych. Nie można też przełożyć automatycznie wytycznych opracowanych w różnych krajach na inne społeczeń-

stwo, wytycznych opracowanych dla dorosłych na dzieci i odwrotnie. Powody tego są rozmaite – występowanie różnych szczepów patogenów, różnice w metabolizmie leków uwarunkowane genetycznie, wykształcenie lekooporności, zwyczaje żywieniowe itp.

Wpływ na wytyczne ma także dostępność poszczególnych metod diagnostycznych i leków, ich stopień refinansowania oraz sytuacja materialna chorych.

Jak powstają wytyczne?

Metodyka tworzenia wytycznych to odrębny rodzaj wiedzy. Aby wytyczne uznać za wiarygodne, muszą spełniać określone kryteria, które zostały opracowane i zgrupowane w sześciu domenach w instrumencie nazwanym AGREE. Każde z 23 kryteriów oceniane jest w skali od 1 do 4, a liczba punktów decyduje o sile i wiarygodności wytycznych. Domena pierwsza to **Zakres i cel wytycznych**, który musi być precyzyjnie opisany wraz z określeniem grupy pacjentów, których dotyczy. Druga domena (**Udział użytkowników**) ocenia, czy w skład zespołu opracowującego wchodzi przedstawiciele wszystkich grup zawodowych, których wytyczne dotyczą i czy ci użytkownicy są jasno określone, czy wytyczne „przetestowano” w praktyce, czy uwzględniono uwarunkowania kulturowe, religijne i prawne. Ważnym elementem jest określenie i uwzględnienie preferencji pacjentów.

Kolejną, niezwykle ważną domeną dla wiarygodności zaleceń jest ocena **poprawności metodyki**. Obejmuje ona szeroki zakres od sposobu wyszukiwania danych, kryteriów ich doboru, opisu metody formułowania zaleceń, uwzględnienia w zaleceniach korzyści zdrowotnych, działań niepożądanych i ewentualnych zagrożeń po procedurę aktualizacji wytycznych. Dobrze aby przed publikacją, wytyczne zostały zrecenzowane przez zewnętrznych niezależnych ekspertów. Obecnie coraz częściej stosowany jest system dążący do systematyzowania i ujednocnienia całego procesu i metody formułowania zaleceń nazwany od angielskiego skrótu GRADE (The Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation).

Kolejna domena **ocenia przejrzystość i format wytycznych**. Zalecenia powinny być jednoznaczne i konkretne, a alternatywne możliwości postępowania w danej sytuacji przedstawione w sposób przejrzysty. Wytyczne, jeśli jest to potrzebne, powinny być uzupełnione narzędziami ułatwiającymi ich stosowanie (np. skalami oceny).

Użyteczność zaleceń obejmuje ocenę czy uwzględniono możliwości zastosowania zaleceń w praktyce, ich skutki ekonomiczne, czy uwzględniono możliwości i bariery organizacyjne oraz kryteria i wskaźniki służące do monitorowania lub kontroli stosowania zaleceń, a także do oceny efektów rekomendowanego postępowania.

Ostatnią domeną jest **niezależność redakcyjna**, czyli odpowiedź na pytanie, czy instytucje finansujące tworzenie wytycznych nie miały wpływu na brzmienie zaleceń oraz czy autorzy złożyli deklaracje dotyczące konfliktu interesów i czy ten potencjalny konflikt nie wpłynął na treść zaleceń.

Jak widać, stworzenie wiarygodnych wytycznych to proces długotrwały, czasochłonny, wymagający zaangażowania wielu osób o ogromnej wiedzy. Dlatego bardzo cieszy nas pacjentów, że dzięki współpracy Grupy Roboczej Konsultanta Krajowego w dziedzinie Gastroenterologii i Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii powstały wytyczne postępowania z pacjentami z chorobą Leśniowskiego-Crohna, z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego, a także bardziej szczegółowe rekomendacje dotyczące niedokrwistości czy ostatnio szczepień (patrz str. 11).

Czy potrafimy dobrze interpretować zalecenia i dobrze je wykorzystać?

To pytanie powinni zadać sobie przede wszystkim lekarze, ale w dobie Internetu, gdy pacjenci mają bardzo szeroki dostęp do literatury fachowej pytanie należy rozszerzyć o tę grupę. Pierwszą zasadą przy korzystaniu z wytycznych jest sprawdzenie, czy obejmują one konkretnego pacjenta, gdyż nie można swobodnie rozszerzać tej grupy. Wytyczne są oparte na badaniach statystycznych, co oznacza, że opisują postępowanie wobec pacjenta „średniego”. Lekarz, podejmując decyzje terapeutyczne, musi zaś uwzględnić choroby współistniejące i historię choroby w tym obserwowane wcześniej działania niepożądane, interakcje leków.

Różna jest również siła zaleceń. Często są one podawane w formie zdań twierdzących oraz wyników głosowania autorów w odsetkach w kategoriach od „akceptuję rekomendację w całości” do „w całości odrzucam”. Inna jest więc siła zalecenia, które akceptują „w całości” wszyscy autorzy wytycznych, a inna gdy połowa akceptuje je z pewnymi zastrzeżeniami.

Zarówno pacjent, jak i lekarz muszą korzystać z wytycznych ze zrozumieniem wielu uwarunkowań, w tym także osobistych preferencji pacjenta, gdyż nieuwzględnienie ich

może wpłynąć niekorzystnie, np. na regularność przyjmowania leków. Wytyczne nie mogą zastąpić indywidualnej oceny klinicznej każdego pacjenta przez lekarza. Kolejnym często pomijanym aspektem jest nieuwzględnianie możliwości finansowych pacjenta. Musimy też pamiętać, że wytyczne mogą, wbrew intencjom twórców, być wykorzystane w celach reklamowych. Dotyczy to zarówno produktów sprzedawanych na receptę, jak i tych bez recepty. Ta pierwsza trafia częściej do lekarzy, ta druga do pacjentów.

Jak z wytycznych może skorzystać pacjent? Jaki jest cel, który przyświeca redakcji w publikowaniu niektórych zaleceń w czasopiśmie dla pacjentów? Otóż bardzo często pytacie Państwo, dlaczego jesteście tak, a nie inaczej leczeni, często to leczenie odbiega znacznie od wytycznych. Wydaje mi się, że ich znajomość pomoże spojrzeć na sposób diagnostyki i leczenia z trochę innej strony. Wiedza ta może też stanowić podstawę do zadania lekarzowi pytania, dlaczego jestem leczony niezgodnie z wytycznymi, jakie są tego powody i jakie istnieją alternatywne metody, które można by wypróbować.

Małgorzata Mossakowska

Rekomendacje dotyczące szczepień pacjentów z NZJ w 2014 roku

W kręgu zainteresowań zespołu naszej Kliniki od dłuższego już czasu znajdują się szczepienia u pacjentów chorych na nieswoiste zapalenia jelit (NZJ). Dlatego też bardzo chcieliśmy napisać wytyczne dotyczące szczepień w NZJ, wyjaśniające wątpliwości lekarzy i pielęgniarek, ale także rodziców i samych pacjentów kto, kiedy i jakimi szczepionkami może i powinien być szczepiony.

W tym numerze kwartalnika chcemy podzielić się z Czytelnikami wiadomością, że razem z prof. Witoldem Bartnikiem, którego na łamach „J-elity” nie trzeba przedstawiać, oraz prof. Leszkiem Szenbornem z Katedry i Kliniki Pediatrii i Chorób Infekcyjnych Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu napisaliśmy artykuł „Szczepienia w nieswoistych chorobach zapalnych jelit. Rekomendacje 2014”, który ukaże się w numerze specjalnym „Gastroenterologii Praktycznej” jeszcze w tym roku.

Artykuł ten obejmuje zagadnienia związane z wykonywaniem szczepień u dzieci i dorosłych z NZJ tj.:

- przedstawia, z czego wynika upośledzenie odporności w NZJ i związane z nim zwiększone ryzyko zachorowania na choroby zakaźne,
- charakteryzuje kalendarz szczepień dla NZJ,
- przypomina podział szczepionek na inaktywowane (tzw. martwe) i atenuowane (tzw. żywe) – te ostatnie są przeciwwskazane u osób leczonych immunosupresyjnie,
- wyjaśnia, jakie leki i w jakich dawkach działają immunosupresyjnie,
- przedstawia zasady dotyczące szczepienia najbliższego otoczenia pacjenta leczonego immunosupresyjnie,

- przedstawia zasady dotyczące szczepień dla podróżujących z NZJ,
- streszcza dotychczasowe badania oceniające immunogenność i bezpieczeństwo szczepień w NZJ.

Zalecenia przedstawione w artykule zostały oparte na najnowszych wytycznych Amerykańskiego Centrum Zwalczenia i Zapobiegania Chorobom (Centers for Disease Control and Prevention – CDC) [1], Amerykańskiego Towarzystwa Chorób Zakaźnych (Infectious Disease Society of America – IDSA) [2] i Europejskiej Organizacji zajmującej się NZJ (European Crohn's and Colitis Organisation – ECCO) [3] oraz na aktualnym Programie Szczepień Ochronnych PSO z roku 2014. Mamy nadzieję, że artykuł ten będzie przydatny dla lekarzy, pielęgniarek, rodziców i samych pacjentów – wszystkich, którzy zaangażowani są w opiekę nad chorymi z NZJ.

W imieniu autorów Rekomendacji,
dr n. med. Aleksandra Banaszekiewicz
Klinika Gastroenterologii i Żywienia Dzieci
Warszawski Uniwersytet Medyczny

1. Centers for Disease Control and Prevention. Recommendations of the Advisory Committee on Immunization Practices (ACIP): use of vaccines and immune globulins for persons with altered immunocompetence. MMWR Recomm Rep 1993;42 (RR-4):1-18.
2. Rubin RG, i wsp. 2013 IDSA Clinical practice guideline for vaccination of the immunocompromised host. Clinical Infectious Diseases 2014;58:309-18.
3. Rahier JF. i wsp., European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO): Second European evidence-based consensus on the prevention, diagnosis and management of opportunistic infections in inflammatory bowel disease. J Crohns Colitis 2014;8:443-468.

1% - z PIT-a przekaż na „J-elita”

Modulen w leczeniu choroby Leśniowskiego-Crohna u pacjentów pediatrycznych

dr n. med. Małgorzata Sładek

Klinika Pediatrii, Gastroenterologii i Żywienia Wydziału Lekarskiego CM UJ

Leczenie choroby Leśniowskiego-Crohna, zarówno u dzieci, jak i u dorosłych przebiega w dwóch etapach. Rozpoczyna się od wyciszenia stanu zapalnego co nazywamy **indukcją remisji** i aby zapobiegać powikłaniom choroby, konieczne jest prowadzenie długotrwałego **leczenia podtrzymującego remisję**, nawet jeśli ustąpiły objawy. Jednym z istotnych elementów prowadzonego leczenia są interwencje żywieniowe, które mogą obejmować:

- **uzupełniające leczenie dojelitowe** (SEN – *Supplementary Enteral Nutrition*), kiedy preparaty przemysłowe jedynie uzupełniają dietę codzienną (300 ml-1000 ml), co korzystnie wpływa na wyrównanie niedoborów żywieniowych i podtrzymanie remisji,

- **częściowe leczenie dojelitowe** (PEN – *Partial Enteral Nutrition*), kiedy preparaty przemysłowe dostarczają 80%-90% pokrycia zapotrzebowania, a pozostałe 10% do 20% dostarczane jest przez składniki diety naturalnej,

- **wyłączne dojelitowe leczenie żywieniowe** (EEN – *Exclusive Enteral Nutrition*), kiedy wyłącznie preparaty przemysłowe pokrywają 100% dziennego zapotrzebowanie na składniki odżywcze.

Leczenie żywieniowe indukujące remisję w chorobie Leśniowskiego-Crohna

Wyłączne dojelitowe leczenie żywieniowe jest aktualnie zalecane przez wiele towarzystw naukowych jako **preferowane leczenie indukujące remisję** u dzieci i młodzieży w aktywnej, zapalnej postaci choroby Leśniowskiego-Crohna.

W wielu badaniach wykazano, że w indukcji remisji leczenie żywieniowe ma skuteczność porównywalną do leczenia kortykosteroidami. Żywienie dojelitowe hamuje proces zapalny co wyraża się obniżeniem wskaźników zapalnych (CRP, OB, TNF- α , kalprotektyny). Dodatkowo, ma korzystny wpływ na stan odżywienia, procesy wzrastania, gęstość mineralną kości i masę mięśniową. Ponadto, dojelitowe leczenie żywieniowe powoduje wygojenie śluzówki jelitowej co może zapobiegać rozwojowi powikłań choroby. Pozwala również na uniknięcie działań niepożądanych, które związane są ze stosowaniem kortykosteroidów, a w szczególności niekorzystnego wpływu na procesy wzrastania i gęstość mineralną kości, które u wielu dzieci są zaburzone w momencie rozpoznania choroby.

Przeprowadzone badania wskazują, że leczenie żywieniowe jest skuteczne w indukcji remisji u pacjentów pediatrycznych, zarówno w przypadku lokalizacji zmian chorobowych w jelicie cienkim, jak i jelicie grubym. Odsetek pacjentów, u których uzyskano remisję sięga 80%. Korzystny wpływ obserwowano także w leczeniu zmian okołoodbytowych. Są również doniesienia wskazujące na skuteczność tego sposobu leczenia u pacjentów dorosłych.

Jednym z warunków skuteczności leczenia żywieniowego jest stosowanie wyłącznie preparatów przemysłowych z wykluczeniem składników diety naturalnej. Wyjaśnienie mechanizmu działania tego sposobu leczenia pozostaje przedmiotem badań. Uważa się, że może odgrywać rolę wiele czynników, w tym eliminacja alergenów, modyfikacja mikrobiomu jelitowego, bezpośredni wpływ przeciwzapalny i poprawa przepuszczalności nabłonka jelitowego.

W jaki sposób prowadzone jest leczenie żywieniowe w chorobie Leśniowskiego-Crohna?

Wyłączne dojelitowe leczenie żywieniowe stosowane w indukcji remisji choroby Leśniowskiego-Crohna polega na podaży przez wiele tygodni (od 6 do 12 tyg.) specjalnych preparatów odżywczych, które stanowią całodzienne wyżywienie i zastępują dietę naturalną. Preparaty przemysłowe stosowane w leczeniu żywieniowym mogą być podawane drogą doustną, a w przypadkach braku motywacji, zwiększonego zapotrzebowania lub kiedy nie jest możliwe przyjęcie przez pacjenta wymaganej ilości doustnie podawane są przez zgłębnik dożołądkowy (sondę dożołądkową). Droga podaży preparatów żywieniowych (doustna lub przez zgłębnik), jak i sposób podawania (we wlewie ciągłym lub porcjami) nie mają wpływu na skuteczność leczenia, a ich wybór zależy od indywidualnej akceptacji i tolerancji przez pacjenta. Niestety dotychczas w Polsce refundacji podlega jedynie leczenie żywieniowe przez dostęp sztuczny, czyli przez zgłębnik dożołądkowy wprowadzony przez nos lub przez przezskórną gastrostomię.

Wierzymy w siłę żywienia. Nazywamy ją **NFACTOR**

Modulen

IBD



• Dieta dla pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna



Modulen
IBD

Nutrition. Czynniki, który może stanowić różnicę.

Nestlé HealthScience
NOURISHING PERSONAL HEALTH

Dietetyczny środek spożywczy specjalnego przeznaczenia medycznego.
Stosować pod kontrolą lekarza

Obliczona, zgodnie z indywidualnym zapotrzebowaniem pacjenta (w zależności od: masy ciała, płci, stopnia niedożywienia), ilość preparatu jest stopniowo wprowadzana w ciągu kilku dni przy równoczesnym wycofywaniu składników diety naturalnej. Po osiągnięciu pełnego pokrycia zapotrzebowania na składniki odżywcze dietą przemysłową, wyłączne dojelitowe leczenie żywieniowe, przy dobrej tolerancji, prowadzone jest przez kilka tygodni. Następnie stopniowo wprowadzane są posiłki z równoczesnym zmniejszaniem objętości preparatów przemysłowych. W trakcie leczenia bardzo ważne jest stosowanie się do zaleceń i przestrzeganie procedur żywienia dojelitowego, zwłaszcza jeśli prowadzone jest ono przez zgłębnik. Konieczna jest także ocena tolerancji i skuteczności leczenia żywieniowego, monitorowanie masy ciała, objawów klinicznych oraz wskaźników zapalnych. Plan leczenia żywieniowego w chorobie Leśniowskiego-Crohna powinien być opracowany indywidualnie dla każdego pacjenta i prowadzony pod nadzorem zespołu żywieniowego.

Jakie są stosowane rodzaje diet przemysłowych?

Najczęściej stosowane są preparaty nieprzetworzone (niemodyfikowane) – tak zwane polimeryczne, których źródłem białka jest kazeina mleka krowiego. W porównaniu do preparatów, w których cząsteczka białka została przetworzona (modyfikowana) mają lepszy smak co sprawia, że są bardziej akceptowane przez dzieci, lepiej tolerowane z powodu niższej osmolarności oraz są mniej kosztowne. Większość z nich nie zawiera laktozy. Preparaty modyfikowane (preparaty o znacznym stopniu hydrolizy białka, preparaty elementarne) mogą być zalecane w przypadkach współistniejącej alergii pokarmowej na białka mleka krowiego. Nie wykazano różnic w skuteczności preparatów w leczeniu indukującym remisję w chorobie Leśniowskiego-Crohna w zależności od stopnia modyfikacji białka.

Co to jest Modulen IBD?

Modulen IBD jest specjalnie opracowanym preparatem dietetycznym przeznaczonym do leczenia żywieniowego pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Występuje w postaci proszku i pod względem odżywczym jest preparatem kompletnym co oznacza, że w pełni pokrywa dobowe zapotrzebowanie na składniki odżywcze, zarówno pacjentów pediatrycznych, jak i dorosłych. Jego wartość energetyczną można dopasować do indywidualnych potrzeb pacjenta (od 1,0 do 1,5 kcal/ml). MCT (średniołańcuchowe kwasy tłuszczowe), które są łatwo przyswajalnym i łatwo dostępnym źródłem energii stanowią 25% tłuszczu. Preparat nie zawiera laktozy oraz glutenu. Przygotowany w formie płynnej może być podawany przez zgłębnik lub przez stomię odżywczą. Stosowany doustnie jest dobrze tolerowany z uwagi na dobry smak. W swoim składzie oprócz składników koniecznych do pokrycia niezbędnego zapotrzebowania na składniki odżywcze zawiera transformujący czynnik wzrostu beta 2 (TGF- β 2). Jest to cytokina przeciwzapalna, która wykazuje wiele mechanizmów działania i odgrywa korzystną rolę w procesach gojenia błony śluzowej jelit.

Przeprowadzone badania wykazały wysoką skuteczność Modulenu IBD w indukcji remisji u dzieci i młodzieży z chorobą Leśniowskiego-Crohna ze zmianami zapalnymi zlokalizowanymi, zarówno w jelicie cienkim, jak i jelicie grubym. Po 8 tygodniach wyłącznego dojelitowego leczenia żywieniowego w oparciu o Modulen wygojenie śluzówki jelitowej uzyskano u 74% dzieci, natomiast w grupie leczonej kortykosteroidami u 33% pacjentów. Ponadto, Modulen IBD znamienne wpływał na poprawę endoskopowych i histologicznych wskaźników aktywności choroby. Obserwowano również korzystny wpływ na mikrobiom jelitowy oraz na zmniejszenie aktywności cytokin prozapalnych. U dzieci, leczenie żywieniowe w oparciu o Modulen IBD powoduje poprawę stanu odżywienia, stymuluje procesy wzrastania i ma korzystny wpływ na metabolizm kości co ma szczególne znaczenie, zwłaszcza jeśli choroba przypada na okres dojrzewania.

Poza leczeniem indukującym remisję w ostrym zaostrzeniu ch. L-C Modulen IBD może być także stosowany w leczeniu niedoborów żywieniowych oraz jako leczenie ratunkowe u pacjentów nieodpowiadających na leczenie farmakologiczne lub u których wystąpiły nasilone reakcje niepożądane na leki.

Modulen IBD może być także rozważany jako postępowanie uzupełniające leczenie farmakologiczne, leczenie podtrzymujące remisję oraz w okresie okołoperacyjnym.

Nie jest zalecany u pacjentów z galaktozemią, alergią na białka mleka krowiego i objawami niedrożności przewodu pokarmowego.

Co nowego w nauce

Kto lubi czekoladę?

Naukowcy z Louisiana State University na dorocznym spotkaniu Amerykańskiego Towarzystwa Chemicznego (American Chemical Society) przedstawili doniesienie, że pożyteczne drobnoustroje, zasiedlające jelita takie jak Bifidobacterium i bakterie kwasu mlekowego, żywiąc się czekoladą, rozkładają błonnik zawarty w kakao i wytwarzają związki – m.in. krótkołańcuchowe kwasy tłuszczowe – o właściwościach przeciwzapalnych.

Doświadczenia prowadzono in vitro dodając do kultur bakterii proszki kakaowe i prowadząc fermentację bez dostępu tlenu. Można powiedzieć, że takie warunki są najprostszym modelem fermentacji zachodzącej w jelicie grubym przy udziale bakterii kałowych. W takiej kadzi błonnik zawarty w kakao jest fermentowany, a duże polimery polifenolowe są metabolizowane do mniejszych łatwiej wchłanianych cząsteczek. W oświadczeniu napisano, że mniejsze cząsteczki wykazują aktywność przeciwzapalną, a bakterie jelitowe mogą zmniejszać uczucie głodu, gdy trawione jest kakao, na co wpływają krótkołańcuchowe kwasy tłuszczowe. Naukowcy muszą jeszcze potwierdzić swoje wyniki w warunkach in vivo. Badacze przestrzegają, że zalety spożywania kakao nie dotyczą pożerania ciemnej czekolady ze sklepu na rogu, gdyż procesy przetwarzania ziarna kakaowego w produkty dostępne na rynku niszczą pożyteczne flawonoidy. Nie można także zapominać, że cukier i tłuszcz dodawany do tych produktów na pewno nie jest zdrowy.

**Gdy jelitko niedomaga
1% nas wspomaga**

Wpłaty z odpisu 1% podatku dochodowego

Urząd Skarbowy	Suma (PLN)	Urząd Skarbowy	Suma (PLN)	Urząd Skarbowy	Suma (PLN)	Urząd Skarbowy	Suma (PLN)
Aleksandrów Kujawski	20,6	Jaworzno	45,6	Nowy Tomyśl	33,0	Starachowice	1 230,3
Augustów	647,8	Jelenia Góra	387,9	Nysa	49,5	Stargard Szczeciński	199,3
Bartoszyce	72,1	Jędrzejów	60,5	Olesno	12,9	Staszów	363,7
Bełchatów	712,3	Kalisz	272,1	Oleśnica	589,3	Strzelin	328,4
Będzin	450,9	Kamień Pomorski	992,9	Olkusz	241,6	Strzyżów	120,5
Biała Podlaska	221,0	Kartuzy	322,5	Olsztyn	2 729,5	Sucha Beskidzka	658,2
Białogard	145,0	Katowice	1 523,86	Olawa	186,0	Suwałki	351,9
Białystok	1 970,8	Kazimierza Wielka	67,2	Opatów	96,2	Szamotuły	22,9
Bielsko Biala	598,8	Kętrzyn	105,8	Opole	351,6	Szczecin	2 237,6
Biłgoraj	149,9	Kielce	1 135,5	Ostrołęka	260,3	Szczecinek	7,5
Bochnia	70,2	Kłodzko	168,7	Ostrowia Mazowiecka	59,9	Szczytno	534,3
Bolesławiec	120,4	Kolbuszowa	159,7	Ostrowiec Świętokrzyski	26,2	Środa Śląska	248,0
Braniewo	31,9	Kołobrzeg	206,3	Ostrów Wielkopolski	806,8	Środa Wielkopolska	20,0
Brodnica	404,9	Konin	348,2	Ostrzeszów	117,6	Świdnica	219,6
Brzeg	219,6	Końskie	134,3	Oświęcim	706,0	Świebodzin	63,9
Brzesko	31,0	Koszalin	294,5	Otwock	433,1	Świecie	458,7
Brzeziny	133,5	Kościana	102,4	Pabianice	18,8	Tarnobrzeg	384,0
Busko Zdrój	50,3	Koźnice	229,1	Pajęczna	54,1	Tarnowskie Góry	81,0
Bydgoszcz	3 425,7	Kraków	10 495,1	Parczew	37,2	Tarnów	1 000,2
Bystrzyca Kłodzka	443,2	Krasnystaw	99,0	Piaseczno	2 408,1	Tczew	42,1
Bytom	58,0	Kraśnik	17,3	Piekary Śląskie	17,5	Tomaszów Lubelski	58,8
Chełm	109,2	Krosno	263,5	Piła	165,9	Tomaszów Mazowiecki	369,0
Chełmno	49,8	Krosno Odrzańskie	153,2	Piotrków Trybunalski	279,6	Toruń	453,9
Chodzież	71,5	Krotoszyn	7,4	Pisz	8,8	Trzebnica	310,9
Chojnice	86,0	Kutno	368,8	Pleszewo	6,7	Turek	95,7
Chorzów	281,1	Legionów	1 895,5	Płock	442,0	Tychy	770,6
Chrzanów	349,8	Legnica	243,1	Płońsk	85,2	Ustrzyki Dolne	79,3
Ciechanów	246,2	Leszno	41,7	Polkowice	200,6	Wadowice	1 099,5
Cieszyn	87,2	Lębork	41,9	Poznań	5 033,4	Wałbrzych	168,3
Czechowice-Dziedzice	101,5	Limanowa	28,1	Proszowice	285,7	Wałcz	84,6
Częstochowa	1 057,2	Lipsk	126,3	Pruszcz Gdański	725,8	Warszawa	25 117,47
Człuchów	33,1	Lubań	21,6	Pruszków	1 720,1	Wągrowiec	62,2
Dąbrowa Górnicza	230,1	Lubin	133,9	Przemysł	121,7	Wejherowo	341,5
Dąbrowa Tarnowska	171,1	Lublin	4 369,9	Przeworsk	115,1	Węgrów	41,1
Dębica	53,0	Lubliniec	89,1	Pszczyna	87,0	Wieliczka	791,1
Działowo	463,1	Lwówek Śląski	476,7	Puck	207,3	Wieluń	148,1
Dzierżoniów	62,4	Łańcut	4 487,8	Puławy	136,8	Wieruszów	14,2
Elbląg	1 178,9	Łask	50,2	Pułtusk	193,3	Włocławek	524,2
Elk	117,6	Łęczna	192,7	Pyrzyce	59,1	Włodawa	67,2
Garwolin	2 457,0	Łęczyca	433,2	Racibórz	146,8	Włoszczowa	223,3
Gdańsk	2 127,3	Łomża	350,7	Radomsko	211,3	Wodzisław Śląski	253,1
Gdynia	104,2	Łowicz	8,3	Radom	572,6	Wołomin	940,5
Giżycko	168,7	Łódź	3 893,2	Radziejów	0,8	Wrocław	5 277,9
Gliwice	2 622,4	Łuków	23,7	Rawicz	32,7	Września	166,0
Głogów	109,9	Maków Mazowiecki	476,2	Ruda Śląska	104,2	Wschowa	209,6
Głowno	145,5	Malbork	306,5	Rybnik	312,6	Wyszków	422,6
Gniezno	203,1	Miechowa	82,6	Ryki	325,6	Zabrze	897,6
Goleniów	9,7	Mielec	455,4	Rzeszów	1 750,5	Zakopane	799,4
Gorlice	1 419,3	Międzychódzie	70,7	Sandomierz	805,4	Zamość	404,3
Gorzów Wielkopolski	203,1	Mikołów	70,5	Sanok	96,1	Zawiercie	76,1
Gostynin (mazowieckie)	16,0	Milicz	100,1	Sępólno Krajeńskie	14,1	Ząbkowice Śląskie	415,1
Gostynin (wielkopolskie)	164,3	Mińsk Mazowiecki	450,9	Siedlce	233,2	Zduńska Wola	95,2
Grajewo	50,2	Mława	303,5	Siemiatycze	37,5	Zgierz	225,5
Grodzisk Mazowiecki	349,6	Mogilno	45,9	Sieradz	612,9	Zgorzelec	288,8
Grójec	193,7	Mysłowice	518,3	Skarżysko Kamienna	385,4	Zielona Góra	731,9
Grudziądz	340,7	Myszków	54,3	Skierzwice	129,5	Zwoleń	122,2
Gryfice	207,4	Myslenice	90,0	Stubice	151,2	Żary	49,5
Gryfino	168,0	Nakło nad Notecią	17,5	Słupca	1,3	Żory	38,7
Iława	78,3	Nidzica	57,7	Słupsk	24 133,5	Żuromin	92,7
Inowrocław	585,2	Nisko	49,9	Sochaczew	296,5	Żyrardów	2 281,4
Janów Lubelski	61,4	Nowe Miasto Lubawskie	7,8	Sokółka	115,1	Żywiec	640,7
Jarosław	388,6	Nowy Dwór Mazowiecki	476,3	Sopot	122,9	Razem	171 420,4
Jasło	1 023,6	Nowy Sącz	181,1	Sosnowiec	686,1		
Jastrzębie Zdrój	242,7	Nowy Targ	218,7	Stalowa Wola	141,9		

Województwo	Suma (PLN)
dolnośląskie	9 623,4
kujawsko-pomorskie	6 342,0
lubelskie	5 861,3
lubuskie	1 413,4
łódzkie	7 895,1
małopolskie	18 197,8
mazowieckie	42 942,6
opolskie	742,4

Województwo	Suma (PLN)
podkarpackie	9 690,6
podlaskie	3 394,3
pomorskie	28 920,2
śląskie	13 190,3
świętokrzyskie	4 421,6
warmińsko-mazurskie	5 975,9
wielkopolskie	7 978,0
zachodniopomorskie	4 831,5
Razem	171 420,4

DZIĘKUJEMY!!!

Lato z „J-elitą” dla małych CuDaków i ich bliskich

27 czerwca – 11 lipca 2015

Serdecznie zapraszamy do uczestnictwa w kolejnym turnusie rehabilitacyjnym całe rodziny – dzieci chore na NZJ, ich zdrowe rodzeństwo oraz rodziców.

Turnus odbędzie się po raz kolejny w Steganiu nad morzem w Ośrodku Wypoczynkowo-Rehabilitacyjnym „Bałtyk”.

<http://www.owbałtyk.pl/>

Cena turnusu: 1500 zł (14 dni)

Dzieci do lat 3 gratis (wspólny nocleg, bez wyżywienia)

Dzieci 3-10 lat – 1200 zł

Opłata obejmuje:

- noclegi w pokojach 2, 3, 4-osobowych z pełnym węzłem sanitarnym,
- wyżywienie: 3 posiłki dziennie: śniadanie, obiad, kolacja – posiłki wydawane indywidualnie z uwzględnieniem diety zwykłej, lekkiej i bezmlecznej oraz bezglutenowej,
- grill z ogniskiem,
- 4 dyskoteki dla dzieci,
- wycieczki autokarowe,
- pokazy kulinarne.

Ponadto, ośrodek posiada **odkryty basen z podgrzewaną wodą**. Zarezerwowanych jest 120 miejsc – decyduje kolejność zgłoszeń. Na turnusie będą się odbywać zajęcia integracyjne dla dzieci z wychowawcami pod czujnym okiem psychologa. Młodzież wraz z naszymi wychowawcami – Magdą i Michałem – będzie mieć zajęcia zgodnie z potrzebami. Organizowane będą zajęcia sportowe m.in: mecz piłki nożnej, siatkowej oraz różne inne zawody sportowe pod okiem wykwalifikowanego instruktora.

Przez cały okres pobytu będzie obecny lekarz gastroenterolog oraz dyplomowana pielęgniarka.

Zapewniamy również:

- możliwość indywidualnych konsultacji z lekarzem gastroenterologiem,
- wykład o przebiegu i sposobie leczenia nieswoistych zapaleń jelita,
- wycieczki i inne atrakcje dla dzieci, zabawy zorganizowane.

W związku z zagwarantowaniem bezpieczeństwa naszym pociechom oraz z organizacją dużej ilości imprez planowanych na turnusie, każdy uczestnik będzie zobowiązany nosić na terenie ośrodka bransoletki „J-elity” wykonane z hipoalergicznego silikonu. Pozwoli to pracownikom ośrodka na kontrolę nad tym, czy na terenie nie przebywają osoby spoza naszego turnusu.



W razie brzydkiej pogody, organizujemy dzieciom zabawy na terenie ośrodka. Nie możemy zagwarantować pogody, ale z całą odpowiedzialnością gwarantujemy, że będzie super atmosfera i zabawa, tak jak w zeszłym roku! Kto był z nami to wie, jak było. Kto nie wie, może poczytać.

Ośrodek posiada umowę z PFRON i można starać się o dofinansowanie turnusu w powiatowych centrach pomocy rodzinie. Wnioski proszę składać już w styczniu, ponieważ rozpatrywane są wg kolejności zgłoszeń.

Zgłoszenia prosimy kierować na adres mailowy biuro@j-elita.org.pl lub telefonicznie 695 197 144.

Po potwierdzeniu rejestracji zaliczka w wysokości **400 zł/os.** będzie płatna do dnia **07.03.2015 r.** na konto ośrodka.

Dane do przelewu:

"LEADER" SP. Z O.O.

ul. Wczasowa 7,
82-103 Stegna,

BS Pruszcz Gdańsk

Nr konta: **76 8335 0003 0117 9954 2000 0001**

W tytule proszę wpisać: Imię, Nazwisko, ulica, kod oraz miejscowość.

W przypadku rezygnacji z pobytu **po dniu 21.04.2015 r.** zaliczka nie podlega zwrotowi.

Serdecznie zapraszamy!

Wydawca:	Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita” ul. Ks. Trojdena 4, 02-109 Warszawa,
Redakcja:	e-mail: nzj@iimcb.gov.pl , tel. 691 40 30 51, fax. (22) 59 70 782
Nakład:	6 000 egz.
Redaktor naczelny:	Małgorzata Mossakowska
Zastępca Redaktora naczelnego:	Karolina Majchrzak
Projekt okładki i oprawa graficzna:	Katarzyna Jagiełło-Wilgat
Redaktor techniczny:	Przemysław Ślusarczyk
Korekta:	Aleksandra Szybalska
Zdjęcie na okładce:	acfotografia.pl (górný róg), Przemysław Ślusarczyk (dół)

Wydrukowano w drukarni **EKODRUK**, ul. Powstańców Wielkopolskich 3, 30-553 Kraków, e-mail biuro@ekodruk.eu

1% - z PIT-a przeznaczony na J-elita

Towarzystwo „J-elita”
zachęca do wpłacania 1% podatku przy rozliczaniu PIT-ów.

1%

KRS 0000238525

1%

Pomocne informacje na stronie internetowej
<http://www.j-elita.org.pl/>

Twój 1% pomoże w naszej działalności:

Wydajemy

Kwartalnik „J-elita”, poradniki,
a dla najmłodszych komiksy.

Walczymy o

- lepszą refundację leków,
- dostęp do nowoczesnego leczenia,
- szybszą diagnostykę
i łatwiejszy dostęp do lekarzy
specjalistów.

Wspieramy

oddziały leczące chorych na NZJ.

Prowadzimy

- spotkania z lekarzami,
psychologami, dietetykami,
prawnikami itp.,
- turnusy rehabilitacyjne
i integracyjne,
- krótkoterminowe wyjazdy szkoleniowe,
- choinki i zabawy dla dzieci,
- poradnictwo drogą mailową
i telefoniczną,
- stronę internetową.

1% podatku mogą przekazać:

- ryczałtowcy – PIT 28, - przedsiębiorcy – PIT 36,
- przedsiębiorcy-liniowcy – PIT 36L,
- pracownicy – PIT 37, - gracze giełdowi – PIT 38,
- osoby, które sprzedały nieruchomość – PIT 39.

Sponsorzy

