

Podaruj uśmiech dzieciom z NZJ

2017-03-13 15:26

Towarzystwo „J-elita” zainicjowało kampanię „Podaruj uśmiech dzieciom z NZJ” (nieswoistymi zapaleniami jelita). Cel – przybliżenie Polakom problemów małych pacjentów oraz pomoc dzieciom z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego i chorobą Leśniowskiego-Crohna i ich rodzinom.

Michał z Warszawy miał siedem lat, kiedy z powodu choroby Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C.) przeszedł pierwszą operację – żeby odciążać zaatakowane jelito grube, trzeba było wyłonić stomię. W ciągu następných kilku lat miał jeszcze dwa zabiegi.

Mama ośmioletniej Kasi z Małopolski obliczyła, że w zeszłym roku dziewczynka była kłuta ponad 400 razy: przy pobieraniu krwi, zastrzykach i kroplówkach. Pięcioletni Piotruś spod Zielonej Góry biegał po szpitalnym korytarzu w stroju tygrysa i dotykał czarodziejską różdżką roześmianých lekarzy. Rok później musieli usunąć mu całe jelito grube i fragment cienkiego.

Michał, Kasia i Piotr to podopieczni Towarzystwa „J-elita”. To właśnie dla takich dzieci oraz ich rodzin organizacja rozpoczęła kampanię „Podaruj uśmiech dzieciom z NZJ”. „W Polsce żyje kilka tysięcy dzieci z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego i chorobą Leśniowskiego-Crohna. Chcemy pokazać społeczeństwu, z jakimi problemami zmagają się mali pacjenci i ich najbliżsi, pomóc im, żeby nie musieli mierzyć się ze wstydem i brakiem zrozumienia” – wyjaśnia Agnieszka Gołębiowska, prezes „J-elity” i mama dwóch nastoletnich córek z ch. L-C. - Choroba dziecka dotyka całą rodzinę. Wiele matek, by opiekować się synem czy córką, rezygnuje z pracy. To odbija się na sytuacji materialnej rodziny”.

Kampania poza wymiarem edukacyjnym ma także wesprzeć chore maluchy i ich rodziny. „J-elita” pomaga im od 2005 r. Organizuje m.in. letni dwutygodniowy turnus rehabilitacyjny dla dzieci z NZJ, ich rodzeństwa i rodziców nad morzem, pikniki i zabawy, spotkania mikołajkowe na szpitalnych oddziałach; wydaje bezpłatne poradniki, prowadzi grupy wsparcia oraz warsztaty psychologiczne pomaga finansowo w zakupie leków.

„Dzieci są bardziej obciążone następstwami choroby, m.in. niedożywieniem, które często prowadzi do niedoboru wzrostu. Ich samoocena, głównie ze względu na wygląd, jest zdecydowanie gorsza. Może być też przyczyną zaburzeń emocjonalnych, szczególnie w okresie dojrzewania” – tłumaczy dr hab. n med. Piotr Albrecht, ordynator Kliniki Gastroenterologii i Żywienia Dzieci Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. – Znam przypadki ciężkiej depresji, a nawet prób samobójczych u nastolatków z NZJ”.

Artykuł pochodzi z portalu pulsmedycyny.pl
