

kwartalnik

# J-elita

nr **2** (14)

ISSN 1898-6749

kwiecień - czerwiec 2011



## Szanowni Państwo,

Po długim oczekiwaniu nasze stowarzyszenie zostało przyjęte do Europejskiej Federacji (EFCCA) i od razu powierzono nam organizację spotkania młodzieży (str. 4-5). Jestem głęboko przekonana, że nasza młodzież poradzi sobie z tym zadaniem znakomicie. Mam także nadzieję, że przekazanie władzy młodszemu pokoleniu wzmocni „J-elitę” i otworzy na nowe inicjatywy.

O tym jak wyglądamy na tle innych towarzystw europejskich można przeczytać na str. 15. O ile nie wypadamy imponująco pod względem liczby członków, to nasza działalność spotkała się z nieklamany uznaniem. Może nie finansujemy badań naukowych jak Szwajcarzy i Francuzi. Nie oferujemy ubezpieczeń jak Niemcy, ale prowadzimy działalność wszechstronną starając się pomóc chorym na wielu frontach. Nasz kwartalnik jest unikatowy. Powstał i trwa dzięki: ogromnemu zaangażowaniu autorów i członków; pomocy sponsorów; Państwu, bo 1% odpisu od PIT to główne źródło finansowania druku.

Rezygnując z funkcji Prezesa „J-elity” mam poczucie satysfakcji. Nie znaczy to, że wielu rzeczy nie można by zrobić lepiej.

Liczymy na aktywniejszy udział i większe zaangażowanie chorych i ich bliskich, gdyż im będzie nas więcej tym skuteczniej będziemy mogli sobie pomóc.

Redaktor Naczelna

Małgorzata Mossakowska

## W numerze:

- W jedności siła – „J-elita” w EFCCA
- Badania obrazowe w NZJ
- Używki – używać czy nie?
- Orzekanie o niepełnosprawności w praktyce
- CUD-aki o sobie
- Sławni ludzie z NZJ
- Nasze spotkania



## WAŻNE ADRESY:

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

#### Zarząd Główny

ul. Trojdena 4, 02-109 Warszawa, tel./fax 22 597 07 82,  
e-mail: [biuro@j-elita.org.pl](mailto:biuro@j-elita.org.pl), strona internetowa: <http://www.j-elita.org.pl>  
Prezes: Paweł Staniewski, e-mail: [prezes@j-elita.org.pl](mailto:prezes@j-elita.org.pl), tel: 695 197 144

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

#### Oddział Dolnośląski

II Katedra i Klinika Pediatrii, Gastroenterologii  
i Żywienia AM we Wrocławiu  
ul. Marii Skłodowskiej-Curie 50/52, 50-369 Wrocław  
tel. (71) 320 08 03 (lekarz dyżurny)  
sekretariat tel./fax: (71) 328 41 17  
e-mail: [nzjgasp@ak.am.wroc.pl](mailto:nzjgasp@ak.am.wroc.pl)

#### Oddział Kujawsko-Pomorski

Katedra i Klinika Pediatrii, Alergologii  
i Gastroenterologii CM UMK (VI piętro)  
ul. M. Skłodowskiej-Curie 9, 85-094 Bydgoszcz  
Prezes Jacek Cena

#### Oddział Małopolski

Klinika Pediatrii, Gastroenterologii i Żywienia  
Polsko-Amerykański Instytut Pediatrii CM UJ  
ul. Wielicka 265, 30-663 Kraków  
tel. 609 663 973; e-mail: [info@nzj.malopolska.pl](mailto:info@nzj.malopolska.pl)  
strona internetowa: <http://www.nzj.malopolska.pl>  
Prezes dr Małgorzata Śladek

#### Oddział Mazowiecki

W siedzibie Zarządu Głównego, Prezes dr Piotr Albrecht

#### Oddział Podkarpacki

Prezes Natalia Wickowska, tel. 510 563 733  
e-mail: [natalia.wickowska@wp.pl](mailto:natalia.wickowska@wp.pl)

#### Oddział Podlaski

Dziecięcy Szpital Kliniczny w Białymstoku,  
III Klinika Chorób Dzieci  
ul. Waszyngtona 17, 15-269 Białystok  
tel. (85) 745 07 10  
Prezes dr Elżbieta Jarocka-Cyrta

#### Oddział Pomorski

Katedra i Klinika Pediatrii, Gastroenterologii, Hepatologii  
i Żywienia Dzieci Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego  
ul. Nowe Ogrody 1-6, 80-803 Gdańsk  
e-mail: [pomorski.nzj@gmail.com](mailto:pomorski.nzj@gmail.com)  
Prezes dr Piotr Landowski

#### Oddział Śląski

Centrum Medyczne SIGNUM,  
ul. Hierowskiego 70, 40-750 Katowice  
strona internetowa: <http://jelitaslask.wordpress.com/>  
e-mail: [jelitaslask@gmail.com](mailto:jelitaslask@gmail.com); tel. 601 08 04 01  
Prezes dr Piotr Małuch

#### Oddział Zachodniopomorski

Samodzielny Publiczny Wojewódzki Szpital Zespólny  
ul. Arkońska 4, 71-455 Szczecin  
Prezes Katarzyna Okuszkó  
e-mail: [jelita.szczecin@gmail.com](mailto:jelita.szczecin@gmail.com)

## Inne przydatne adresy

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

Górnośląskie Stowarzyszenie Wspierania Osób  
Chorych na Nieswoiste Zapalenia Jelit  
<http://www.republika.pl/colitiscrohn>

Polskie Stowarzyszenie Colitis Ulcerosa i Choroby Crohna,  
ul. Górnicza 18 B m. 15, 81-572 Gdynia  
Prezes Mirosława Myszkowska, tel. 609 039 252

Wielkopolskie Stowarzyszenie Colitis Ulcerosa i choroby  
Leśniowskiego-Crohna, Poznań  
Prezes Wiesława Bednawska, tel. 668 225 771  
<http://wscuiclc.republika.pl>

Fundacja „Linia Życia” <http://www.idn.org.pl/liniazycia>  
wspomaga ludzi, żywionych pozajelitowo w warunkach  
domowych.

Polskie Towarzystwo Żywienia Pozajelitowego i Dojelitowego,  
<http://www.polspen.pl>, tel. 22 584 13 20

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

European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations  
<http://www.efcca.org/i>

Crohn's and Colitis Foundation of America, <http://ccfa.org>  
Colitis Foundation, [www.colitisfoundation.net](http://www.colitisfoundation.net)

Crohn's and Colitis Foundation of Canada  
<http://www.cfc.ca/English>

Pediatric Crohn's and Colitis Association  
<http://pcca.hypermart.net/index.html>

New Zealand: Crohns and Colitis Support Group – CCSG  
<http://www.ccsq.org.nz>

Australian Crohn's and Colitis Association  
<http://www.acca.net.au>

Die Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung –  
DCCV – e.V, <http://www.dccv.de>

THE AUSTRIAN IBDIS PLATFORM, <http://www.ibdis.net>

Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO, <http://www.polilko.pl>

# Zmiana na stanowisku Prezesa Zarządu "J-elity"

Szanowni Państwo,

Od dość dawna nosiłam się z zamiarem rezygnacji z funkcji Prezesa Towarzystwa „J-elita”, którą pełniłam od początku jego powstania czyli przez sześć lat. Powodów tej decyzji jest wiele, ale główny to niemożność pogodzenia obowiązków służbowych i społecznych związanych z kierowaniem Towarzystwem. Stowarzyszenie się rozrasta, dochodzą nowe formy aktywności, a doba nadal trwa tylko 24 godziny.

Zgodnie ze Statutem Towarzystwa, Prezes może jednoosobowo reprezentować stowarzyszenie. Skutkiem tego odpowiedzialna byłam nie tylko za podpisywanie wszelkich pism, umów, ale także dokonywanie płatności, czyli wiele papierkowej roboty.

Na bieżąco starałam się pomagać w rozwiązywaniu Państwa problemów i w miarę swojej wiedzy służyć radą i pomocą. Na moich barkach spoczywało przygotowanie sprawozdań, kwartalnika i dbanie o merytoryczną poprawność stron internetowych, co w konsekwencji przyczyniło się do tego, że zaniedbałam wiele spraw.

Nie powiodła się próba podziału obowiązków z zachowaniem starej struktury Zarządu Głównego. Potrzebna była zasadnicza zmiana i nowa krew.

Rekonstrukcja Zarządu wiąże się również ze zmianą adresu biura, gdyż dotychczas wszystko odbywało się w moim służbowym pokoju. Dawało to możliwość czuwania nad „J-elitą” na bieżąco, jednocześnie utrudniając wykonywanie pracy zawodowej, którą przenosiłam na godziny wieczorne.

Chciałabym z całą mocą podkreślić, że nie rozstaję się z Towarzystwem. Nie udaję się jeszcze na emeryturę. Widzę natomiast, że „moje dziecko” podrosło i pora, aby do głosu w większym stopniu doszło młodsze pokolenie.

Pozostaję w Zarządzie jako wiceprezes. Nadal będę odpowiadała za kwartalnik, poradniki i treść merytoryczną stron internetowych, które pilnie wymagają aktualizacji. Będę także zaglądała na forum oraz odpowiadała na maile wysyłane na adres [nzj@iimcb.gov.pl](mailto:nzj@iimcb.gov.pl).

Mam nadzieję, że dzięki temu, iż do Zarządu weszły dwie nowe osoby, które aktywnie działają na rzecz „J-elity”, obowiązki będą równiej rozłożone, a ich ciężar nie przytłoczy Pawła – nowego Prezesa.

Drugim nowo wybranym członkiem Zarządu jest Agnieszka Gołębiowska – organizatorka turnusów dla dzieci. Agnieszka nie tylko organizuje wyjazdy, ale także skutecznie poszukuje sponsorów, aby dzieci z biedniejszych rodzin mogły korzystać z wypoczynku.

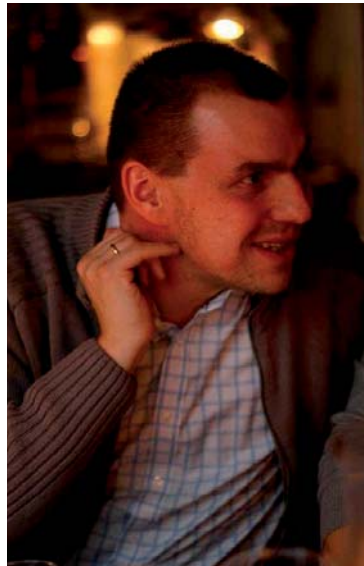
Żegnamy się z Sylwią Zakrzewską, która przez dwa i pół roku pomagała w prowadzeniu biura, w tym projektów z PFRON i na co dzień kontaktowała się z Państwem. Odejście Sylwii, która wkrótce urodzi córkę, także przyczyniło się do mojej decyzji. Mam nadzieję, że nie jest to pożegnanie na stałe i, że nadal będzie pisała do kwartalnika.

Pragnę podziękować serdecznie wszystkim, którzy wspierali mnie w działaniach na rzecz chorych na NZJ i obiecać, że nadal można na mnie liczyć.

Małgorzata Mossakowska  
Wiceprezes ZG Towarzystwa „J-elita”

Szanowni Państwo,

Niezmiernie miło mi jest pochwalić się, że w sobotę 5 marca 2011 roku Walne Zgromadzenie Delegatów wybrało mnie do Zarządu Głównego Towarzystwa „J-elita”, a Zarząd powierzył mi nietrawne zadanie, czyli sprawowanie funkcji Prezesa Towarzystwa.



Nie muszę nikogo przekonywać, jak wielka odpowiedzialność na mnie spoczywa. Będę kontynuował dzieło, które rozpoczęła i któremu do tej pory liderowała dr Małgorzata Mossakowska. Postaram się zrobić wszystko, aby podołać zadaniu i ciągle rozwijać nasze stowarzyszenie. Oczywiście nie zapominam o walce o lepszy dostęp pacjentów do nowoczesnych form leczenia.

Bardzo liczę na Państwa pomoc poprzez aktywny i liczny udział w naszych spotkaniach, zlotach, turnusach, propagowanie idei „J-elity”, wsparcie 1% oraz zgłaszanie własnych pomysłów. Jeśli Państwo uważacie, że coś można zrobić

lepiej, proszę to mówić głośno, pisać do mnie. Konstruktywna krytyka zawsze rodzi postęp!

Wielu z Was poznało mnie na forum, czy na wspólnych wyjazdach. Mimo to napiszę parę słów o sobie. Urodziłem się i mieszkam w Krakowie. Dokładnie w Nowej Hucie, której jestem miłośnikiem. Ukończyłem Akademię Ekonomiczną i zajmuję się finansami jednego z oddziałów międzynarodowej korporacji.

Od 2008 r. jestem członkiem Towarzystwa „J-elita” a od 2010 r. pełnię funkcję skarbnika w Oddziale Zarządu Małopolskiego. W 2004 r. zdiagnozowano u mnie chorobę Leśniowskiego-Crohna. Prywatnie jestem mężem „forumowej magdalene”, która od lat jest aktywną działaczką stowarzyszenia. Ponadto interesuję się piłką nożną, bardziej jako zagorzały kibic, niż gracz. Uwielbiam także narty oraz podróże.

Mam nadzieję, że wspólnymi siłami uda się nam prowadzić i udoskonalać tę wspaniałą inicjatywę, jaką jest Towarzystwo „J-elita”.

Jestem do Państwa dyspozycji  
mail: [pawelstaniewski@gmail.com](mailto:pawelstaniewski@gmail.com)  
tel. 609 663 973

Paweł Staniewski  
Prezes ZG Towarzystwa „J-elita”

**Konkurs na najlepszą pracę doktorską, magisterską i licencjacką dotyczącą szeroko rozumianej tematyki Nieswoistych Chorób Zapalnych Jelit**

**Nagrody za najlepszą pracę doktorską 5 000 zł, magisterską 3 000 zł, licencjacką 2 000 zł**

W kapitule Konkursu zgodzili się zasiąść:

**Prof. Grażyna Rydzewska**  
**Prof. Witold Bartnik**  
**Prof. Andrzej Radzikowski**

Zachęcamy do nadsyłania prac nie tylko z gastroenterologii,  
ale także innych dziedzin: zdrowia publicznego, dietetyki, psychologii...

Do konkursu można zgłaszać prace obronione w latach 2009-2010 oraz do 30 czerwca 2011 r.

**Termin zgłoszeń upływa 31 sierpnia 2011 roku**

## Walne Zebranie Delegatów

W dniu 5 marca 2011r. w Warszawie odbyło się Walne Zebranie Delegatów Towarzystwa „J-elita”. W zebraniu uczestniczyło 14 delegatów i kilkoro członków bez mandatu do głosowania. Po otwarciu obrad, Małgorzata Mossakowska złożyła oficjalnie rezygnację z funkcji Prezesa Zarządu Głównego Towarzystwa. Przewodniczącą zebrań – Jerzy Demiańczuk, przedstawił pismo informujące o rezygnacji z członkostwa w Zarządzie Ady Guźniczka.

W związku z koniecznością zmiany w funkcjonowaniu Zarządu i w celu jego wzmocnienia uchylono uchwałę nr 6 z dnia 29 września 2007 r. określającą liczbę członków Zarządu Głównego. Zgodnie z aktualnym Statutem Towarzystwa w skład Zarządu Głównego może wejść od 5 do 10 osób.

Do Zarządu zgłoszono kandydatury Agnieszki Gołębiowskiej i Pawła Staniewskiego. Oboje są znani z aktywnej działalności w oddziałach, a Agnieszka jest organizatorką turnusów rehabilitacyjnych dla dzieci. W tajnym głosowaniu, każdy z kandydatów otrzymał po 13 głosów.

Następnie dyskutowano nad planem działania Towarzystwa na lata 2011-2012, który będzie kontynuacją i rozwinięciem dotychczasowych działań. Nie oznacza to zamknięcia się „J-elity” na nowe pomysły. Dokonano również zmian w statucie, które były wymuszone przez nowelizację ustawy o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie z dnia 24 kwietnia 2003 r. (Dz.U. Nr 96, poz. 873).

Niedostosowanie statutu do wymogów ustawy groziłoby pozbawieniem Towarzystwa statusu Organizacji Pożytku Publicznego. Niestety nie udało się przygotować sprawozdania merytorycznego i finansowego, dlatego kolejny walny Zjazd Delegatów odbędzie się 4 czerwca w Warszawie. Mamy nadzieję, że tym razem zgromadzi on liczniejsze grono.

Na koniec omówiono kwestie dotyczące działań poszczególnych Oddziałów Towarzystwa, starań o członkostwo w EFCCA i organizację Europejskich Dni Młodych, które odbędą się w Krakowie.

### Zarząd Główny:

Paweł Staniewski – Prezes Zarządu  
Małgorzata Mossakowska – Wiceprezes Zarządu  
Jerzy Demiańczuk – Wiceprezes Zarządu  
Katarzyna Jagiełło-Wilgat – Skarbnik  
Magdalena Staniewska – Sekretarz  
Marlena Szajer – Członek Zarządu  
Agnieszka Gołębiowska – Członek Zarządu

## W jedności siła – „J-elita” członkiem EFCCA



United We Stand

Podczas dorocznego walnego zjazdu delegatów Europejskiej Federacji Stowarzyszeń Crohn'a i Colitis Ulcerosa (EFCCA), który odbył się w Kopenhadze w dniach 14-17 kwietnia, Towarzystwo „J-elita” oficjalnie zostało przyjęte w poczet członków, dołączając do 24 stowarzyszeń pacjenckich, reprezentujących poszczególne kraje europejskie.

W trakcie dwóch intensywnych dni obrad, udało się pomyślnie połączyć pracę z integracją i rozrywką. Delegaci wysłuchali i jednogłośnie zaakceptowali sprawozdanie merytoryczne i finansowe Federacji. Następnie pod głosowanie został poddany plan działań na lata 2011-2012, który także spotkał się z akceptacją zgromadzonych. Niespodzianką, przygotowaną przez Zarząd dla delegatów, była inauguracja nowej strony internetowej ([www.efcca.org](http://www.efcca.org)) oraz pięknie wydane magazynu, który odąd będzie ukazywał się dwa razy w roku (do pobrania na [www.efcca.org](http://www.efcca.org), o „J-elicie” na str. 7 i 18). Kolejnym punktem programu było głosowanie nad uchwałą, przyłączającą do Federacji nowe kraje, wśród których znalazły się: Polska, Serbia i Republika Czeska. Głosowanie okazało się formalnością a nowi, oficjalni już delegaci, zostali nagrodzeni gromkimi brawami.

Zaprezentowano także projekty, organizowane bądź wspierane przez EFCCA:

Europejska Biblioteka NZJ (European IBD Library), która będzie stanowiła źródło najnowszych badań nad NZJ;

Fundacja NZJ (IBD Research Foundation), gromadząca fundusze i sponsorująca badania naukowe, mające na celu znalezienie skutecznego lekarstwa na NZJ;

Lokalizator Toalet (Toilet Locator), gdzie każdy będzie mógł umieścić miejsce i charakterystykę toalet w swoim mieście;

Ankieta IMPACT (IMPACT Survey), mająca na celu określenie jakości życia osób chorych na NZJ (nieдоступna w języku polskim, niemniej zachęcamy do jej wypełnienia na [www.surveysolutions.co.uk/ibd-survey](http://www.surveysolutions.co.uk/ibd-survey));

Europejska Grupa Młodych (European Youth Group) i promowanie przez nią Spotkania Młodych.

Niezwykle interesującym punktem spotkania były prelekcje specjalnie zaproszonych gości wśród których byli: Anders Olauson – Prezes Europejskiego Forum Pacjentów (EPF), Rodney Mitchell – Prezes Fundacji NZJ i dr Marco Santangelo, pracujący w strukturach Funduszy Unii Europejskiej.

Warto także wspomnieć o prezentacji naszego delegata, Marka Lichoty, który w zabawny sposób przybliżył ideę tegorocznego,

Europejskiego Spotkania Młodych w Krakowie (30.06-03.07.11). Ponadto dwie osoby z Polski zostały zaproszone na Obóz Młodych (18-25 lat), który w dniach 25-28.08.11 odbędzie się w Holandii.

W czasie wolnym, poza sфотографowaniem się z Kopenhaską Syrenką, udało nam się wziąć udział w rejsie kanałami wokół miasta i odwiedzić park rozrywki Tivoli. Słynna dzielnica Christiania także wydawała się być kuszącym celem wycieczki, jednak organizatorzy skutecznie wyperswadowali nam ten pomysł. Ukoronowaniem zjazdu była wspólna kolacja w restauracji, w której kiedyś jadał Hans Christian Andersen.

Podsumowując, spotkanie uważamy za bardzo udane, jednocześnie żywiąc nadzieję na owocną, wieloletnią współpracę z Zarządem i Członkami Federacji.



### Kierunki Działania (Calls for Action)

charakteryzujące główne strategie rozwoju Federacji w najbliższych latach:

AQUA – pełna przejrzystość przy zdobywaniu funduszy oraz zawieraniu współpracy z innymi organizacjami;  
IGNIS – lobbing wśród instytucji Unii Europejskiej oraz wzmocnienie współpracy z innymi organizacjami działającymi w dziedzinie szeroko pojętej „służby zdrowia” (EPF, EDF, EMEA);  
CARBON – od sponsoringu do partnerstwa, pozwalającego osiągać cele oparte na wzajemnych korzyściach;  
MERCURY – komunikacja z wykorzystaniem technologii ery cyfrowej takich jak internet czy urządzenia mobilne;  
PRIMAVERA – inwestycja w dzieci i młodzież jako liderów jutra;  
ATHENA – projekty edukacyjne.

## Powstanie Oddziału Śląskiego

W dniu 12.02.2011 w szpitalu w Katowicach-Ligocie odbyło się spotkanie założycielskie Oddziału Śląskiego Towarzystwa „J-elita”. Siedziba Oddziału mieści się w Centrum Medycznym SIGNUM w Katowicach.

Anna Borowy opowiedziała o działalności „J-elity”, następnie, w tajnym głosowaniu, wybrany został Zarząd Oddziału oraz Komisja Rewizyjna. Wytypowane zostały również osoby, które będą



reprezentować nas podczas Walnych Zjazdów Delegatów. Są nimi: Magdalena Sajak i Marta Kuśmierz.

Podczas spotkania rozmawialiśmy także o planach na najbliższy rok. Jako sprawy priorytetowe uznaliśmy spotkania członków Towarzystwa i jego sympatyków, dyżury lekarza gastroenterologa i członków stowarzyszenia. Ważnym zadaniem jest dotarcie do chorych oraz ich rodzin z informacją o naszej działalności – poprzez ulotki i plakaty dostępne w poradniach i szpitalach. Istotne jest także pozyskanie sponsorów oraz włączenie mediów w działalność Oddziału, gdyż uważamy, że nadal zbyt mało mówi się o nieswoistych zapaleniach jelita.

Spotkanie zakończył wykład gastroenterologa dr. Piotra Małucha, na temat leczenia biologicznego, jego efektywności i działaniach niepożądanych.

Kilka tygodni później, 26 marca w siedzibie Oddziału odbył się pierwszy dyżur. Obecni mogli skorzystać z indywidualnych porad dr. Małucha. Kolejny dyżur planowane są w każdą ostatnią sobotę miesiąca od godz. 15. Serdecznie zapraszamy wszystkich zainteresowanych!

### Zarząd Oddziału Śląskiego:

dr Piotr Małuch – Prezes Zarządu Oddziału Śląskiego  
Marta Kuśmierz – Wiceprezes Zarządu  
Marcin Ruta – Sekretarz  
Magdalena Sajak – Skarbnik

## 14. Europejskie Spotkanie Młodych w Krakowie

Z radością informujemy, że Towarzystwo „J-elita” we współpracy z Europejską Federacją Stowarzyszeń Crohn’a i Colitis Ulcerosa (EFCCA) oraz Grupą Młodych EFCCA (EYG) organizują 14. Międzynarodowe Spotkanie Młodzieży, chorującej na Nieswoiste Zapalenie Jelita, które odbędzie się w Krakowie od czwartku 30 czerwca do niedzieli 3 lipca 2011. Będziemy gościć po dwóch delegatów ze stowarzyszeń krajów członkowskich EFCCA (łącznie około 40 osób).

Honorowy patronat nad spotkaniem objęli: Prezydent Miasta Krakowa – Jacek Majchrowski oraz Marszałek Województwa Małopolskiego – Marek Sowa. Patronat medyczny zgodziła się objąć prof. Grażyna Rydzewska – Krajowy Konsultant w dziedzinie gastroenterologii.

W programie spotkania m.in. prezentacje poszczególnych Stowarzyszeń narodowych, warsztaty, zwiedzanie Krakowa. Główne cele spotkania to stworzenie uczestnikom możliwości dostępu do wiedzy na temat najnowszych badań i osiągnięć medycznych z zakresu NZJ na świecie oraz umożliwienie wymiany wiedzy i doświadczeń pomiędzy chorymi. To także poligon kształcenia młodych działaczy, którzy w niedługim czasie przejmą stery od swoich starszych kolegów.

Jednocześnie, serdecznie zapraszamy wszystkich członków Towarzystwa „J-elita” oraz osoby zainteresowane na spotkanie integracyjne z naszymi gośćmi, które odbędzie się w sobotę 2 lipca 2011 w krakowskim klubie Prominent, początek godz. 20:00.

Aktualne informacje dotyczące spotkania można śledzić na stronie internetowej

<http://eym2011.krakow.pl/>

## Światowy Dzień NZJ

Na forum internetowym crohn.home.pl powstało już kilka inicjatyw, ale pierwszy raz organizujemy się, by wyjść na ulice naszych miast. Dziewiętnastego maja 2011 roku, w dzień Europejskiego Święta Choroby Crohna i Colitis Ulcerosa, w Katowicach i Warszawie, odbędzie się bitwa, jakiej te miasta na pewno jeszcze nie widziały. Amunicją w niej będzie kolorowy papier toaletowy, rzucany jak serpentyna. Już teraz, chęć udziału w akcji, wyraziło ponad 200 osób.

Happening ma na celu zainteresowanie naszymi problemami mediów, pokazanie chorem, że nasze dolegliwości nie muszą nas blokować przed robieniem szalonych rzeczy, oraz zaintrygować osoby postronne, które znajdują się w odpowiednim miejscu i w odpowiednim czasie, w miejscu bitwy.

Po bitwie, na portalu Facebook, zorganizowany zostanie konkurs na najlepsze zdjęcie dokumentujące walkę.

Nagrodą w konkursie będzie pakunek tego, jakże wartościowego dla nas, towaru.

Więcej informacji o samej bitwie i konkursie, możecie szukać w internecie pod adresami:

<http://poznajcudakow.foortka.pl>

<http://facebook.com/cmcwgp>

Dzień NZJ będzie obchodzony także w innych krajach Europy. W Brukseli, w siedzibie EFCCA, zostanie zainaugurowana kampania mająca na celu zwiększenie świadomości o NZJ, a w dalszej perspektywie utworzenie drogi do Parlamentu Europejskiego. Maskotką kampanii będzie „człowiek toaleta” (Toilet Man).



# Rola diagnostyki obrazowej w rozpoznawaniu i śledzeniu przebiegu NZJ

Piotr Albrecht

We wrzodzącym zapaleniu jelita grubego (WZJG) metody endoskopowe pozostają złotym standardem zarówno podczas stawiania rozpoznania jak i w śledzeniu wyników leczenia. We WZJG zmiany ograniczone są do jelita grubego i w większości przypadków możemy tam dotrzeć kolonoskopem, a w trakcie badania pobrać wycinki do badania histopatologicznego, na podstawie którego można potwierdzić rozpoznanie choroby, a potem śledzić skuteczności terapii.

W przypadku choroby Leśniowskiego-Crohna (ch.L-C) metody te są wystarczające tylko wtedy, gdy zmiany występują w jelicie grubym i końcowym odcinku jelita cienkiego. Należy jednak pamiętać, że ch.L-C może dotyczyć każdego odcinka przewodu pokarmowego, do których niekiedy nie można dotrzeć podczas standardowej endoskopii górnego i dolnego odcinka przewodu pokarmowego.

Uzupełnieniem metod endoskopowych (kolonoskopii, gastroskopii, endoskopii kapsułkowej i enteroskopii dwubalonowej) są metody obrazowe, które zajmują bardzo ważne miejsce w postępowaniu diagnostycznym, zwłaszcza w przypadku podejrzenia ch.L-C, a także są wykorzystywane do monitorowania jej przebiegu. Poniżej omówimy nieendoskopowe techniki badania i ich zastosowanie.

W ostatnich latach nastąpił w tej dziedzinie ogromny postęp, ale nadal korzysta się z tradycyjnych zdjęć rentgenowskich (RTG), wykonując zdjęcia: przeglądowe jamy brzusznej, wlew doodbytniczy, pasaż przewodu pokarmowego. Coraz szersze zastosowanie ma tomografia komputerowa (TK), rezonans magnetyczny (RM) oraz najtańsza, nieinwazyjna i całkowicie bezpieczna dla pacjenta metoda – **ultrasonografia**.

**Ultrasonografia (USG)** w przypadku dolegliwości w obrębie jamy brzusznej jest pierwszym badaniem ordynowanym w codziennej praktyce lekarza rodzinnego. Pozwala na ocenę narządów wewnętrznych, nie ma przeciwwskazań i nie wymaga od pacjenta specjalnego przygotowania. Przy użyciu coraz nowocześniejszej i dokładniejszej aparatury można ocenić stan narządów wewnętrznych w tym jelit m.in. obecność zwężeń, pogrubienia ścian całego jelita, a niekiedy także nawet grubości błony śluzowej i podśluzowej oraz przekrwienia ściany jelita, poszerzenia naczyń kręzki, obecność powiększonych węzłów chłonnych lub nieprawidłowego zbiornika płynu między pętlami jelita. Badanie USG jelit wykonane



USG u chorego z ch.L-C. Pogrubiały końcowy odcinek jelita cienkiego.

przez doświadczonego specjalistę od ultrasonografii pomaga ustalić wstępną diagnozę. Może być wykonane przed wizytą u gastroenterologa, co może przyspieszyć rozpoznanie, a nawet ukierunkować dalsze badania wskazując najbardziej prawdopodobne miejsce występowania zmian chorobowych.

Metoda ta jest również przydatna w monitorowaniu przebiegu choroby, gdyż pozwala na ocenę rozległości zwężeń, usztywnienia i zaburzeń perystaltyki jelita, a także ustępowania tych zmian. Monitorowanie to może być bardzo dokładne, szczególnie jeśli badanie jest wykonywane przez tego samego specjalistę. USG polecane jest szczególnie u dzieci, gdyż jest metodą całkowicie nieinwazyjną.

Rozpoznawanie przekrwienia ściany śluzowej jelita wspomagają **techniki dopplerowskie**. USG przezodbytnicze i/lub

dopochwowe może być stosowane z powodzeniem w przypadku występowania przetok okołodbytniczych i jelitowo-dopochwowych.

Diagnostyka radiologiczna wykorzystywana jest zarówno w procesie diagnostycznym, ocenie stopnia zaawansowania choroby, rozległości i aktywności zmian jak i w wykrywaniu towarzyszących NZJ powikłań i ocenie skuteczności terapii.

## Badania rentgenowskie

Wśród metod rentgenowskich stosowanych w diagnostyce osób z NZJ najczęściej wykonuje się przeglądowe zdjęcia jamy brzusznej. Pozwalają one na stwierdzenie toksycznej okrzężnicy olbrzymiej (megacolon toxicum), niedrożności, podniedrożności jelita lub perforacji w przewodzie pokarmowym.



Przeglądowe zdjęcie RTG jamy brzusznej. Poszerzenie jelita cienkiego powyżej zwężenia u chorego z ch.L-C.

**Pasaż przewodu pokarmowego** jest nadal stosowany w wielu ośrodkach w Polsce z uwagi na brak innych możliwości technicznych i mniejszą uciążliwość dla pacjenta w porównaniu z innymi bardziej zaawansowanymi technikami. W dniu badania pacjentowi, który przez 2-3 dni przyjmował tylko pokarmy ubogoresztkowe, podaje się 3-4 litry płynu, a następnie 300-600 ml środka cieniującego – zawiesiny barytowej – i wykonuje kolejne zdjęcia rentgenowskie, oceniające pasaż środka cieniującego przez kolejne odcinki jelita (co 20 min w pierwszej godzinie, następnie co 30 min) aż do wypełnienia **kątnicy**. Analiza zdjęć pozwala ocenić szybkość pasażu treści jelitowej oraz uwidocznienie odcinkowe zwężenia lub/i poszerzenia jelita, a także przetoki.



Typowy obraz tzw. sztywnej rury we wlewie doodbytniczym w zaawansowanym, często źle leczonym WZJG.

Badanie z podwójnym kontrastem tzw. **enterokliza** pozwala dokładniej ocenić morfologię ściany jelita cienkiego. Metoda polega na szybkim wprowadzeniu przez cewnik założony do dwunastnicy pod kontrolą tzw. skopii lub inaczej **fluoroskopu**, 200 ml środka kontrastującego, a następnie podanie 1-2 litrów zawiesiny metylcelulozy. Tą metodą uzyskać można wyraźny obraz „unieruchomionych” pętli jelita cienkiego uwidaczniający rzeźbę błony śluzowej, zgrubienia fałdów okrężnych, przetok, owrzodzeń, w tym niewielkich owrzodzeń aftowych. Charakterystyczny dla ch.L-C jest obraz brukowania jelita jako skutek nakładania się podłużnych i poprzecznych owrzodzeń.

**Badanie kontrastowe** żołądka i dwunastnicy jak i jelita grubego (wlew doodbytniczy) ze względu na powszechne stosowanie diagnostyki endoskopowej straciły wiele na znaczeniu. Wlew wykonuje się najczęściej techniką podwójnego kontrastu. Do oczyszczonego jelita podaje się doodbytniczo zawiesinę barytu, a jelito wypełnia powietrzem lub dwutlenkiem węgla zapewniając jego właściwe rozdęcie. Po podaniu kontrastu wykonuje się zdjęcia RTG, pozwalające ocenić jelito grube.

Przeciwwskazaniami do pasażu, enteroklizy i wlewu doodbytniczego są: całkowita niedrożność jelita cienkiego lub grubego, a także podejrzenie jego perforacji (przedziurawienia).

**Fistulografia**, to badanie wykonywane o wiele rzadziej. Wskazaniem jest potrzeba dokładnej oceny przetok, np. ich morfologii (przebiegu), drożności i połączenia ze światłem jelita i/lub ropniem. Badanie polega na podaniu do zewnętrznej ujścia przetoki kontrastu pod kontrolą fluoroskopii i wykonaniu zdjęć w co najmniej dwóch różnych ujęciach.



Pasaż przewodu pokarmowego z kontrastem w barytem. Zwężenie końcowego odcinka jelita cienkiego u chorego z ch. L-C.

### Tomografia komputerowa (TK)

Technika polegająca na zastosowaniu promieniowania RTG oraz zaawansowanych technik rejestracji i obróbki cyfrowej obrazu, pozwalająca na odwzorowanie narządów w przekrojach, warstwami, czyli wykonywanie zdjęć tomograficznych (tomos - dzielący, graphos - zapis). Dzięki niej, ze względu na wszechstronność i wysoką skuteczność, można zlokalizować zmiany chorobowe o bardzo małych rozmiarach.

TK jest metodą stosowaną z wyboru do oceny zmian w jamie brzusznej. Jej dostępność znacznie wzrosła w ostatnich latach, ale otrzymany wynik zależy w dużej mierze od techniki badania i przygotowania pacjenta. U pacjentów z podejrzeniem choroby zapalnej jelit, TK powinno być wykonane w „opcji jelitowej”. Przygotowanie pacjenta wygląda identycznie jak do klasycznej enteroklizy.

Bezpośrednio przed badaniem przez sondę podaje się 1500-2000 ml płynu, którym może być sól fizjologiczna, roz-



Tomografia Komputerowa Pogrubiały, ze śladowym „prześwittem” końcowy odcinek jelita cienkiego u chorego z ch. L-C.

twór pektyn, roztwór metylocelulozy lub zawiesina barytu i metylocelulozy. Aby jednocześnie obejrzeć jelito grube, tłoczy się doodbytniczo powietrze lub dwutlenek węgla w celu rozdęcia owego jelita. Jest to

procedura niezbędna do jednoczesnej rzetelnej oceny zmian w okrężnicy, esicy i odbytnicy.

Pacjenci często czują się zmyleni, gdyż w zależności od ośrodka i sposobu wykonania badania opcja jelitowa TK bywa różnie nazywana: enteroklizą TK, enterografią TK, enteroskopią TK lub enteroklizo-kolonoskopią TK.

Tomografia komputerowa w opcji jelitowej pozwala na dokładniejszą ocenę zmian w obrębie jelita, w krezce a także w innych narządach jamy brzusznej. Badanie TK jamy brzusznej znajduje zastosowanie także w diagnostyce pozajelitowych objawów NChZJ lub jej powikłań, takich jak stłuszczenie, ropień, czy gruczolak wątroby, ostre zapalenie pęcherzyka żółciowego, kamica nerkowa, zapalenie kości miednicy oraz zapalenie stawów krzyżowo-biodrowych.

TK jest metodą pomocną, a czasem decydującą w diagnostyce ChLC. W wielu przypadkach na jej podstawie podejmowana jest decyzja o leczeniu chirurgicznym. Zdawać sobie jednak trzeba sprawę, że jej nadużywanie i częste powtarzanie stanowi bardzo znaczne obciążenie promieniowaniem rentgenowskim, co zwiększa ryzyko zmian nowotworowych (zwłaszcza białaczki) w przyszłości.

**Rezonans magnetyczny (RM)**, to metoda tomografii, w której wykorzystano zjawisko **magnetycznego rezonansu jądrowego** atomów wodoru zawartych w cząsteczkach wody. Ponieważ woda znajduje się we wszystkich miękkich tkankach, ale w różnych proporcjach w stosunku do innych ich składników, można zarejestrować różnice sygnałów cząsteczek wody, zawartych w badanych tkankach. Do wykonania badania potrzebne jest wytworzenie silnego pola magnetycznego oraz oprogramowanie komputerowe zamieniające rejestrowane dane na obrazy.

Rezonans magnetyczny bywa wykorzystywany do oceny zmian jelitowych w tym przetok, zamiast lub obok tomografii komputerowej. W odróżnieniu od tomografii pacjent nie jest narażony na działanie promieniowania rentgenowskiego, a jeśli istnieje konieczność podania kontrastu, to jest on mniej szkodliwy. Dlatego RM jest metodą zalecaną u dzieci. Jej wadą jest dłuższy czas trwania badania, a tym samym konieczność pozostania bez ruchu. Przygotowanie pacjenta jest podobne jak w przypadku TK. Czasami, ze względu na dłuższy czas badania, stosuje się leki spowalniające perystaltykę.

Diagnostyka zmian jelitowych wymaga przeprowadzenia badania w opcji jelitowej.

RM jest metodą dokładniejszą i skuteczniejszą w diagnostyce i ocenie przetok. W ocenie przetok okołodbytniczych wykorzystuje się badanie z cewką doodbytniczą, które polega na wprowadzeniu do odbytu cewki wytwarzającej pole magnetyczne. Badanie to jest rekomendowane do badania wszystkich złożonych przetok oraz wtedy, gdy przetoki się odnawiają.

### Słowniczek

**Błona śluzowa** – wyściółka przewodów jamistych i narządów wewnętrznych mających kontakt ze środowiskiem zewnętrznym czyli układu pokarmowego, oddechowego, rozrodczego i moczowego. Główną jej funkcją jest ochrona narządów, które kontaktują się ze środowiskiem.

**Błona podśluzowa** – znajduje się pod błoną śluzową i zawiera naczynia krwionośne, a także małe gruczoły wydzielnicze, które produkują i wydzielają śluz. Występuje na całej długości przewodu pokarmowego.

**Dopplera** zjawisko polega na zmianie długości i częstotliwości odbitej fali (w wypadku ultrasonografii – fali ultradźwiękowej) rejestrowanej przez nieruchomego obserwatora. Na co dzień wykorzystywane jest w radarach do „łapania” kierowców, którzy przekraczają dozwoloną prędkość.

**Fluoroskopia** to technika otrzymywania obrazów RTG na żywo, czyli w czasie rzeczywistym. Promieniowanie RTG przechodzące przez pacjenta trafia na ekran fluorescencyjny, który wzmacnia obraz przekazywany przez kamerę telewizyjną.

**Kątnica** – początkowy odcinek jelita grubego.

**Krezka** (łac. mesenterium) – mocuje niektóre odcinki jelita w jamie brzusznej. Składa się z dwóch blaszek będących przedłużeniem otrzewnej otaczającej jelito. Pomiędzy nimi przebiegają nerwy i naczynia krwionośne zaopatrujące narząd oraz znajdują się węzły chłonne.

**Magnetyczny Rezonans Jądrowy** – polega na wprowadzeniu w silnym i zmiennym polu magnetycznym w drgania atomów wodoru zawartych w dipolach wody. W zależności od zawartości wody w poszczególnych tkankach rezonans w nich jest zróżnicowany, co po odpowiedniej obróbce komputerowej daje obraz tych tkanek i pozwala wykazać różne nieprawidłowości w ich budowie.

**Ultrasonografia** – wykorzystuje zjawisko rozchodzenia się, rozpraszania oraz odbicia fali ultradźwiękowej na granicy ośrodków.

# Używki – używać czy nie?

Urszula Grochowska

Świeżo mielona kawa na pobudkę? Pyszna herbatka z sokiem malinowym na rozgrzanie się? Lampka wyśmienitego wina, albo drink z colą na imprezce? Brzmi nieźle. Czy jednak warto?

## Herbaty

Herbata to przerobione w specjalny sposób młode liście i nierozwinięte pąki listków krzewu herbacianego. Wśród nich znajdziemy: czarną, zieloną, białą, czerwoną, żółtą i aromatyzowaną.

Najlepiej kupować herbatę liściastą, ponieważ możemy wówczas stwierdzić czy napar powstał z samego miążgu i patyków czy z wartościowych liści. A to właśnie z liści uwalnia się najczęściej korzystnych olejków roślinnych, polifenoli czy katechin. Tego nie da się stwierdzić, gdy zaparza się herbatę w torebce, która zazwyczaj zawiera najtańszy pył herbaciany.

Herbaty aromatyzowane – powstają przez mieszanie dodatkowych składników z liśćmi herbat: zielonej, czarnej i czerwonej. Najczęściej dodaje się do nich płatki kwiatów (róży, jaśminu) lub owocowe esencje zapachowe.

W świeżo zebranych liściach zawartość polifenoli (przeciwutleniaczy) może dochodzić do 30% suchej masy. Najwyższe stężenie tych związków występuje w herbacie białej i zielonej, czarna zawiera mniej związków z tej grupy, gdyż ulegają rozkładowi podczas procesu fermentacji, który powoduje również większą utratę składników odżywczych.

Napar herbaciany reguluje procesy trawienne, łagodzi podrażnienia błony przewodu pokarmowego, jest pomocny przy nadkwasocie i doskonały w leczeniu biegunek. Korzystnie wpływa na pracę nerek, układu moczowego, oddechowego, nerwowego, krwionośnego, a także obniża stężenie cholesterolu. Substancje garbnikowe, których szczególnie dużo jest w czarnej herbacie, działają przeciwzapalnie i przeciwbakteryjnie. Herbata, głównie zielona, posiada właściwości bakteriostatyczne i bakteriobójcze. Najnowsze badania wskazują, że dzięki taninie zielona herbata ma nawet zdolność hamowania rozwoju bakterii *Helicobacter pylori*, odpowiedzialnej za chorobę wrzodową żołądka lub dwunastnicy. Napar z zielonej herbaty zawiera także dość dużo fluoru, który zapobiega próchnicy. Powtórnie zaparzone listki uwalniają nawet więcej składników mineralnych. Wszystkie herbaty zawierają mnóstwo związków polifenolowych, czyli bioflawonoidów, będących znakomitymi przeciwutleniaczami. Wspomagają organizm w walce z wolnymi rodnikami. Polifenole zawarte w herbacie działają przeciwmiażdżycowo i przeciwnowotworowo.

Nie jest prawdą, że czerwona herbata odchudza. Wzmaga jedynie przemianę materii i pracę układu pokarmowego.

W pierwszych 3 minutach po zalaniu wrzątkiem, do naparu z czarnej herbaty, przechodzą prawie wszystkie alkaloidy. W następnych minutach – polifenole i garbniki (te ostatnie nadają jej moc

i gorzkawy smak). Herbata czarna parzona 2-3 minuty – lekko pobudza umysł, parzona dłużej – relaksuje.

Wiele herbat reklamowanych jako „malinowa”, „brzoskwiniowa” nie ma ani trochę owocu w swoim składzie. Ich smak i aromat to substancje chemiczne. Podobnie jest z napojami sprzedawanymi w butelkach jako herbata mrożona. Zwykle mają mnóstwo cukru, chemicznych słodzików, barwników i konserwantów. Nie poleca się także herbatki odchudzających („Slim”, „Figura”). Przy dłuższym regularnym stosowaniu (powyżej 3 tyg.) mogą wypłukiwać z organizmu cenne składniki mineralne i powodować ich niedobory w organizmie.

## Kawa

Napój kuszący niesamowitym aromatem, zawiera kofeinę, która pobudza układ oddechowy, stymuluje krążenie, obniża napięcie mięśni. Zmniejsza także wydzielanie insuliny przez co ma działanie wyszczuplające. Kawa ma tylko 2 kcal w 100 ml, ale kaloryczności dodają jej cukier, śmietanka i inne „zabielacze”. W świetle najnowszych badań napój ten nie ma wpływu na ryzyko rozwoju nowotworów i chorób serca w tym choroby niedokrwiennej. Działa wręcz odwrotnie, gdyż zawiera dużo substancji przeciwzapalnych i przeciwutleniających. Co ciekawe, kawa espresso, to nie szatan. Ze względu na małą ilość wody ma mniej kofeiny niż filiżanka kawy z ekspresu przelewowego.

Raczej nie powinno się jej pić wieczorem (u niektórych utrudnia zasypianie), nie jest zalecana dla osób z wysokim poziomem cholesterolu (powoduje jego wzrost) i osobom z nadciśnieniem (podnosi je). Przy dużych dawkach (powyżej 4 filiżanek) mogą pojawić się objawy lekkiego przedawkowania – poczucie zmęczenia, mdłości, ból głowy, zaburzenia snu, arytmia serca, zwiększone napięcie mięśni. Często sięgamy po kawę, gdy musimy siedzieć dłużej i pracować umysłowo. I mimo, że początkowo wzmacnia koncentrację, to jej nadmiar może wręcz zaszkodzić. Nadmierne picie kawy może przyczyniać się do zapać, w szczególności, gdy ograniczamy ilość przyjmowanych płynów. Mocna kawa działa moczopędnie. Odwodniony organizm oszczędza wodę wchłaniając ją z jelit, co powoduje zagęszczenie mas kałowych. Możliwe jest również „znieczulanie” przez kofeinę zakończeń nerwowych w jelitach, w efekcie czego ruchy perystaltyczne ulegają zwolnieniu. Nadmierne zwolnienie pracy jelit, jak wiemy, nie jest korzystne w nieswoistych zapaleniach jelit, szczególnie w fazie zaostrzenia. To prowadzi do dłuższego kontaktu szkodliwych związków (m.in. metan, bakterie gnilne) zawartych w masach kałowych z błoną jelita objętą stanem zapalnym i utrudnia leczenie tegoż zapalenia.

Powinno się unikać picia kawy „po turecku”, gdyż ów napój jest zawieszoną, więc silniej podrażnia błonę śluzową żołądka; zawiera dużo tłuszczów podwyższających poziom cholesterolu i podrażniających wątrobę. Najbardziej przyjazna dla żołądka jest kawa parzona w ekspresie z dodatkiem mleka. Nigdy nie należy jej pić zamiast

## Herbaty i sposób ich parzenia.

Rodzaj herbaty	Proces otrzymywania	Temperatura wody do parzenia	Sposób parzenia
<b>Czarna</b>	w czterech procesach – wędnięcia, skręcania, fermentacji i suszenia	100 °C	3-5 minut
<b>Zielona</b>	tak samo jak herbata czarna, ale bez procesu fermentacji	60 - 80 °C	3-5 minut te same liście można parzyć nawet 3 razy
<b>Biała</b>	z młodych pączków dodatkowo chronionych przed słońcem (ma to zapobiec wykształceniu się chlorofilu), niefermentowana	85 °C	5-7 minut te same liście można parzyć nawet do 3 razy
<b>Żółta</b>	częściowo fermentowana	90 °C	3 minuty parzy się ją tylko raz
<b>Czerwona</b>	częściowo fermentowana	100 °C	3-8 minut



śniadania, ani przed śniadaniem (może powodować gwałtowny wzrost poziomu cukru po jedzeniu). Kawy nie powinno się zalewać wrzątkiem, to wypłukuje z niej szkodliwe dla zdrowia substancje. Uważa się, że optymalna temperatura wody do zalania kawy powinna wynosić 85-90°C.

### Alkohol

Według definicji ustawowej, napój alkoholowy to każdy produkt przeznaczony do spożycia zawierający więcej niż 0,5% alkoholu etylowego. Częsteczki alkoholu etylowego zawarte w piwie, winie czy wódce są bardzo małe, nie wymagają trawienia i zostają bezpośrednio wchłonięte do krwioobiegu. Wchłanianie rozpoczyna się już w jamie ustnej i jest kontynuowane w dalszych częściach układu pokarmowego, zwłaszcza w jelitach. Z przewodu pokarmowego alkohol przenika do krwi, a następnie do mózgu i pozostałych narządów.

Alkoholu pod żadnym pozorem nie powinny spożywać kobiety w ciąży. Błędny jest myślenie, iż niewielka jego ilość nie zaszkodzi matce ani dziecku. W ciąży nawet kieliszek słabego wina może mieć fatalne skutki. Każda ilość wypitego alkoholu krąży w krwioobiegu ciężarnej i przenika przez łożysko do organizmu płodu, przynosząc bardzo negatywne skutki. Wydalanie alkoholu jest procesem bardzo powolnym. Aby wydalici 30 g etanolu z krwi muszą upłynąć ponad cztery godziny. Warto wiedzieć, że puszka piwa (330 g), lampka wina (125 g) i kieliszek wódki (20 g) zawierają tę samą ilość alkoholu.

Alkohol jest również wrogiem ucznia. Wpływa na stan fizyczny i psychiczny oraz może uzależnić. Obniża zdolność reakcji, spowalniając nasze odruchy, osłabiając koncentrację i czujność. Daje złudny obraz rzeczywistości, początkowo wprowadzając w stan odprężenia. Dodatkowo wypłukuje płyny z organizmu, co prowadzi do odwodnienia. Wpływa niekorzystnie nie tylko na zdrowie fizyczne, ale i zmiany osobowości. Usuwa również z organizmu magnez.

### Napoje energetyzujące

Napoje energetyzujące i cola zawierają sporą ilość kofeiny, która co prawda pobudza mózg, ale niestety na krótko. Często jednak dawka kofeiny zawarta w napoju energetycznym jest znacznie wyższa od tej, którą zawiera filiżanka kawy. Badania wykazały, że regularne picie takich napojów, przyczynia się do rozwoju osteoporozy, otyłości, próchnicy, a nawet... nadciśnienia tętniczego i innych chorób serca. Zawarta w nich tauryna zwiększa wydzielanie adrenaliny.

Puszka napoju typu cola zawiera 10 łyżeczek cukru, 150 kalorii, 30-55 mg kofeiny, sztuczne barwniki i związki siarki. Dodatkową wadą coli jest to, że jest napojem o bardzo niskiej kwasowości (pH – ok. 2), a zawarty w niej kwas ortofosforowy zaburza gospodarkę wapniową, blokując prawidłową mineralizację kości i zębów. Uniemożliwia też przyswajanie żelaza. Mimo iż odnotowuje się przypadki leczenia biegunki colą, nie jest to metoda zdrowa dla jelita, gdyż zawarta w coli kofeina zwalnia perystaltykę jelit i działa na nie rozkurczowo.

### Wpływ alkoholu na przewód pokarmowy:

- przewlekłe stany zapalne błon śluzowych jamy ustnej, przełyku i żołądka
- nadmierne wydzielanie enzymów trzustkowych, powodujące stan zapalny i bolesne skurcze dwunastnicy oraz przewodu trzustkowego
- zły wpływ na perystaltykę przełyku i jelit (zaburzenia wchłaniania substancji odżywczych, w szczególności wit. B1, kwasu foliowego, wit. A).

### W przypadku stanów zapalnych:

- pęknięcia błony śluzowej powodujące krwawienia
- krwawienia z wybroczyn i nadżerek
- zespół Mallory'ego-Weissa (podłużne pęknięcia błony śluzowej przełyku w okolicy wpustu żołądka)
- pęknięcie przełyku
- refluks żołądkowo-przełykowy
- stłuszczenie i marskość wątroby
- rak przełyku czy jamy ustnej



Czy napoje energetyzujące są szkodliwe dla osób z NZJ?

Tak i to z wielu powodów. O niektórych piszemy w artykule obok. W marcowym numerze *Pediatrics* amerykańscy naukowcy opublikowali raport, w którym ostrzegają o szkodliwym działaniu napojów energetyzujących. Zawierają one nie tylko dużo kofeiny, ale także substancje, które potęgują jej działanie przez co mogą powodować bóle brzucha, nudności, wymioty, biegunki, arytmie, częstoskurcz, nadciśnienie, zawał serca i niewydolność serca, a także uszkodzenia wątroby. W skrajnych przypadkach może dojść nawet do zgonu. Napoje te szczególnie niebezpieczne są dla dzieci i młodzieży, gdyż mogą wpływać również na ich rozwój psychiczny. Naukowcy uważają, że napoje energetyczne powinny podlegać takim samym rygorom, jak alkohol czy papierosy. Niestety liczba ich miłośników, również wśród najmłodszych, ciągle rośnie, co napawa naukowców strachem o skutki w przyszłości. Dopóki prawo nie potraktuje ich jak innych używek jedyne, co możemy zrobić to uświadamiać rodziców o niekorzystnym działaniu na organizmy dzieci i nastolatków. Ze względu na szkodliwe oddziaływanie na jelita, osoby chorujące na NZJ powinny bezwzględnie unikać napojów energetyzujących.

Redakcja

### Skutki picia alkoholu w ciąży:

- Przedwczesny poród, a nawet poronienia (ryzyko to wzrasta nawet czterokrotnie!)
- Niska masa urodzeniowa dziecka
- Uszkodzenie płodu
- Wady nerek i serca
- Problemy ze wzrokiem i słuchem
- Wystąpienie zespołu ADHD
- Płodowy Zespół Alkoholowy (zniekształcenia twarzy, problemy z mową, słuchem, wzrokiem, nerkami, sercem, pamięcią, wady układu kostno-mięśniowego, zaburzenia psychiczne)

### REKLAMA

W aptece internetowej  
[www.aptekawsieci.pl](http://www.aptekawsieci.pl)

dla członków J-elity dostępny jest Ensure Plus HN w preferencyjnej cenie 4,39 zł/szt.

Apteka realizuje zamówienia na terenie całej Polski – preparaty zamawia się on-line oraz telefonicznie (tel. 32 415 27 53).

Przy zamówieniach wyższych niż 250 zł wysyłka gratis (płatność przy odbiorze). Hasło, którego podanie uprawnia do zniżki, można otrzymać mailowo lub telefonicznie w Towarzystwie J-elita.



# Chemoprewencja raka jelita grubego u osób chorych na NZJ – wyniki badań

Sylwia Zakrzewska

Nieswoiste zapalenia jelita (NZJ) wymagają regularnego i długotrwałego przyjmowania leków. Nieprzestrzeganie tych zaleceń prowadzi do częstszych nawrotów oraz zwiększa ryzyko rozwoju raka jelita grubego.

Mimo coraz lepszego zrozumienia mechanizmów, prowadzących do powstawania NZJ, nadal nie znamy ich przyczyn, co uniemożliwia wyleczenie. Dodatkowym wyzwaniem jest zapobieganie powikłaniom. Najpoważniejszym z nich jest rak jelita grubego (RJG). Ryzyko zachorowania wśród chorych na NZJ jest zdecydowanie większe niż w zdrowej populacji.

Skumulowane ryzyko rozwoju RJG u chorych na wrzodzące zapalenie jelita grubego (WZJG) po 10 latach trwania choroby wynosi 2%, natomiast po 30 latach wzrasta do 30%. Najnowsze badania wykazują niższe wartości ryzyka po 30 latach (od 11% do 18%). Pojawia się pytanie, czy jesteśmy w stanie jakoś temu przeciwdziałać lub zapobiec? Od dawna standardem stosowanym u osób z grup podwyższonego ryzyka jest wykonywanie kolonoskopii zgodnie z zaleceniami lekarza. Badanie to pozwala na wykrycie zmian przednowotworowych, które są jednym ze wskazań do wykonania zabiegu kolektomii.

Publikacje z ostatnich lat pokazują, że ryzyko RJG można zmniejszyć przez regularne przyjmowanie mesalazyny lub jej pochodnych w minimalnej dawce 1,2 g/dobę (patrz nr 3-4/2010 kwartalnika), czyli dzięki chemoprewencji. Wiadomo jednak, że prawie połowa pacjentów nie stosuje się do zaleceń lekarskich, co wynika zarówno z niefrasobliwości, jak i z niewiedzy. Wydało mi się interesujące sprawdzenie jaką wiedzę na temat chemoprewencji posiadają chorzy na NZJ i czy potrafią wykorzystać ją w praktyce.

Badanie przeprowadzone zostało za pomocą specjalnie stworzonego kwestionariusza. Wywiady zbierano wśród pacjentów, uczestniczących w spotkaniach organizowanych przez Towarzystwo „J-elita” w Warszawie i Krakowie, osób odwiedzających forum dyskusyjne (crohn.home.pl), pacjentów Oddziału Leczenia Chorób Zapalnych Jelit Szpitala Klinicznego MSWiA w Warszawie oraz wysyłając kwestionariusze do członków stowarzyszenia.

Mimo wielu starań udało się przeprowadzić tylko 150 ankiet, z czego ponad połowa została wypełniona przez członków Towarzystwa „J-elita” oraz przez użytkowników forum internetowego (crohn.home.pl). Co szóstą wypełnili pacjenci szpitala MSWiA w Warszawie, a pozostałe (29%) uczestnicy spotkań szkoleniowo-integracyjnych. Warto podkreślić, że ci ostatni ankietę wypełniali po wykładach, dotyczących chemoprewencji, prowadzonych przez lekarzy gastroenterologów w ramach Dni Edukacji o NZJ w Krakowie i Warszawie.

Na pytania odpowiadały zarówno osoby chore, jak i rodzice chorych dzieci, dlatego rozpiętość wieku badanych wynosiła od 4 do 79 lat. Osoby między 20 a 29 rokiem życia stanowiły prawie 40% wszystkich respondentów. Najmłodszym ankietowanym, który samodzielnie odpowiadał na pytania, był 12-letni chłopiec.

Spośród wszystkich, biorących udział w badaniu, tylko jedna na trzy osoby prawidłowo odpowiedziała na wszystkie pytania (patrz ramka). Nie każdy, kto zna definicję chemoprewencji (50%), wie jakie działania należy podejmować, aby zabezpieczyć się przed nowotworem jelita grubego. Liczbę respondentów, którzy odpowiedzieli prawidłowo na poszczególne pytania przedstawiono na rysunku.

Osoby zamieszkałe w większych miejscowościach, studiujące bądź uczące się oraz te, które chorują dłużej, wykazały się lepszą wiedzą. Więcej prawidłowych odpowiedzi udzieliły osoby pomiędzy 30 a 39 rokiem życia oraz, co ciekawe, pacjenci z chorobą Leśniowskiego-Crohna a nie z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego. Jak wiadomo, to ci ostatni są bardziej narażeni na RJG. Powodem może być cięższy przebieg ch.L-C, co sprawia, że pacjenci chętniej pogłębiają wiedzę

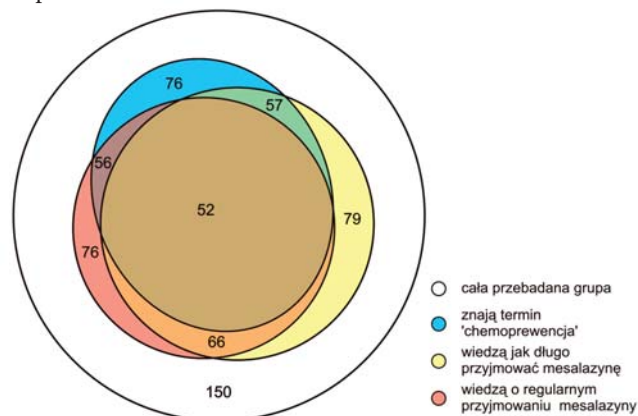
na temat choroby. Za takim wytłumaczeniem przemawia również przewaga chorych na ch.L-C wśród członków Towarzystwa, mimo że WZJG występuje częściej.

Osoby z małych miejscowości, gorzej wykształcone najczęściej udzielały nieprawidłowych odpowiedzi, a ich udział w badaniu był niewielki, mimo że członkowie „J-elity”, nieposiadający skrzynki mailowej otrzymali ankietę pocztą. Niski udział sugeruje, że świadomość tej grupy osób może być jeszcze słabsza.

Zadziwiający jest fakt, że spośród osób, które wypełniały ankietę po wykładach, dotyczących chemoprewencji tylko 36% odpowiedziało prawidłowo na wszystkie pytania, a zasady przyjmowania mesalazyny zapamiętała tylko co druga. Większość uczestników spotkania ankiet nie wypełniła.

Z tych fragmentarycznych danych widać, że wiedza chorych jest wysoce niewystarczająca. Należy szukać nowych form działania, gdyż niewiedza u osób, które brały udział w zajęciach, otrzymują kwartalnik oraz uczestniczą w forum crohn.home.pl, świadczy o braku skuteczności dotychczasowych działań.

Medycyna proponuje nowe formy leków, ograniczające liczbę tabletek i częstość ich przyjmowania. Niedoceniony jest wpływ kontaktu lekarz-pacjent na prozdrowotne zachowania chorych. Stawia to przed lekarzami i stowarzyszeniami pacjentów w Polsce trudne zadanie, któremu mogą podołać tylko przy wspólnej, zgodnej współpracy. Jeśli mają Państwo jakiś pomysł, proszę się z nami nim podzielić.



**Sprawdź swoją wiedzę odpowiadając na poniższe pytania.**

**Prawidłowe odpowiedzi znajdują się na str. 14**

## I. Chemoprewencja to:

- zastosowanie leków w celu zapobiegania rozwojowi nowotworów
- podawanie leków w fazie ostrej choroby
- podawanie leków w celu przedłużenia remisji

## II. Jak długo należy przyjmować mesalazynę, aby skutecznie działała chemoprewencyjnie?

- w ostrej fazie nieswoistego zapalenia jelita
- przez 2-3 lata od ostatniego zaostrzenia choroby
- przez całe życie

## III. Czy mesalazyna podawana nieregularnie ma działanie chemoprewencyjne?

- tak, ponieważ wystarczy podanie leku w przypadkach zaostrzenia stanu zapalnego
- nie, ponieważ według badań konieczne jest regularne, systematyczne przyjmowanie leku
- zależy to od przebiegu choroby

## Rolf Benirschke

### Karolina Majchrzak

Urodził się w Bostonie w 1955 roku. Amerykański piłkarz, karierę rozpoczynał w szkolnej drużynie w San Diego. Jego sława rozwinęła się ekspresowo w momencie, gdy trafił do NFL (National Football League – Narodowa Liga Futbolowa), która była największą zawodową ligą futbolu amerykańskiego.

W 1978 roku, tuż przed drugim sezonem kariery, pojawiła się u niego przewlekła gorączka, bóle brzucha, biegunki. Wtedy lekarze zdiagnozowali chorobę Leśniowskiego-Crohna, a Rolf po raz pierwszy w życiu usłyszał o tej chorobie. Jednak nie poddał się i nie zrezygnował ze sportu, futbol był dla niego wszystkim.

Rok później, podczas kolejnego sezonu wspaniałej gry, jego stan zdrowia nagle się pogorszył. Przeszedł dwie operacje usunięcia jelita grubego, dość długo był hospitalizowany. Mimo wyłonienia ileostomii i niezbyt doskonałej kondycji, Rolf powrócił do profesjonalnej gry i został kapitanem drużyny.

Po przejściu na sportową emeryturę postanowił wspierać i czynnie działać w wielu fundacjach, m. in. został rzecznikiem osób cierpiących na IBD (Inflammatory Bowel Diseases) – chorób na nieswoiste zapalenia jelita. Napisał książkę zatytułowaną *Alive and Kicking*, w której utwierdza czytelników w przekonaniu, że mimo zniszczenia życia przez chorobę, można je odbudować na nowo. Jest także przewodniczącym Fundacji Rady Sportu w USA.

Rolf mimo futbolowej emerytury ciągle jest aktywny fizycznie. Jeździ na nartach, gra w hokej na rolkach, nurkuje. Czas spędza w towarzystwie żony i dzieci. Jego życie jest wspaniałym przykładem i inspiracją dla osób mających do czynienia z chorobami jelit.

Benirschke jest także twórcą i pomysłodawcą programu *Wielkie Powroty*, który w Stanach powstał ponad 25 lat temu, a w Polsce pierwsza edycja ruszyła w 2010 roku. Celem programu jest wyszukanie osób ze stomią, które po operacji powróciły do aktywnego życia. Ludzie ci mają być inspiracją dla tych, którzy nie potrafią sobie poradzić ze zmianą dotychczasowego sposobu funkcjonowania. Zadaniem programu jest udowodnienie, że stomia nie przeszkadza w realizacji marzeń, w aktywności



sportowej czy w uprawianiu jakiegokolwiek hobby. Założenie własnej firmy, skok na spadochronie czy nurkowanie z rekinami może być naprawdę możliwe. Historie zaprezentowane w *Wielkich Powrotach* mają pomóc odzyskać nadzieję osobom, które poprzez choroby jelitowe straciły wiarę w siebie i szczęśliwe życie. W Polsce program ten prowadzony jest przez grupę ConvaTec we współpracy z Polskim Towarzystwem Stomijnym Pol-Ilko, Polskim Towarzystwem Pielęgniarek Stomijnych oraz Polskim Klubem Koloproktologii. Uczestnikami mogą być wszystkie osoby pełnoletnie posiadające stomię. Historie osób biorących udział będą publikowane w kwartalniku *Nasza Troška* oraz w internecie na oficjalnej stronie programu.

Ambasadorem *Wielkich Powrotów* w Polsce jest Jerzy Truchanowicz – alpinista, będący doskonałym przykładem tego, że życie ze stomią ma sens, jest normalne i pozwala spełniać marzenia.

Więcej informacji można zdobyć na stronie:

<http://www.wielkiepowroty.pl/>

Gorąco zachęcamy naszych stomików do wzięcia udziału w programie.

## Horror, o jakim nam się nie śniło

### Barbara Broniatowska

W filmach możemy obejrzeć rozmaite populacje zwierząt, roślin lub maszyn atakujące ludzkość. Ludożerstwo i walka wręcz z przeciwnikiem mniej lub bardziej rozwiniętym gabarytowo i intelektualnie zazwyczaj kończy się sukcesem ludzi, co pozwala nam dalej żyć w spokoju. Wizją, która przeraża nas zdecydowanie bardziej jest możliwość manipulacji ludźmi, bo nikt z nas nie chce przestać być sobą.

A jeśli tylko nam się wydawało, że sami decydujemy o swoim losie, a nasza osobowość tak naprawdę została zaprojektowana przez kogoś innego? Naukowcy ze Szwecji próbują nas przekonać, że tak właśnie jest. I nie wiadomo, kim byśmy byli... gdybyśmy wkrótce po narodzinach otrzymali antybiotyk!

Badacze, opierając się na danych wiążących organizmy chorobotwórcze z powstaniem autyzmu i schizofrenii, postanowili sprawdzić, czy normalna flora bakteryjna również wpływa na zachowanie ssaków. Porównując myszy z normalną mikroflorą jelitową i hodowane w sterylnych warunkach stwierdzili, że te drugie są bardziej chętne do ruchu i mniej bojaźliwe. Następne pokolenie myszy hodowanych w sterylnych

warunkach zakażono normalną mikroflorą jelitową wkrótce po urodzeniu, co zmieniło ich zachowanie na bardziej lękowe.

I tu elementy układanki zaczynają do siebie pasować. Jeśli żyjemy w gospodarzu, który dostarcza żywność i przestrzeń życiową, to nie opłaca się nam, żeby narażał swoje (a także nasze!) życie na niebezpieczeństwo czy spalał za dużo kalorii, którymi mógłby nas karmić.

Czy więc podawanie antybiotyków bezpośrednio po narodzinach mogłoby zmniejszyć odsetek ludzi otyłych albo zwiększyć odsetek chętnych do skoków na bungee? Na te pytania na razie trudno odpowiedzieć. Podobnie jak na to, ile ostrożności wynika z genów, ile z mądrych rad mamy bądź wcześniejszych uszkodzeń ciała, a ile powodowane jest dyskretną manipulacją mikroskopijnych stworzeń z naszego jelita.

Naukowcy zamierzają sprawdzić także wpływ bakterii zamieszkujących inne obszary ciała. Czy prawda, o tym jak bakterie manipulują naszym mózgiem, zrujnuje nasze poczucie godności? Choć na problem można też spojrzeć z innej strony – kto wie, czy rodzaj ludzki nadal by przetrwał, gdyby nie uspokajające nas bakterie? Błogosławieni, którzy wprowadzają pokój.

## Zastrzyk iluzji

Człowiek wychodzi z sali, przytrzymując się ścian. Jaskrawe światło wbija mu się w oczy, które mruży i zasłania ręką. Usiłuje zrobić krok, to taki cholernie ciężki wyczyn. Jeden krok, pozycja zgięta, kręgosłup w pałąk. Nie widzi nic przed sobą, porusza się w zwolnionym tempie, obmacując znajome ściany. Słychać czyjeś krzyki i odgłos szybkich kroków na posadzce.

- *Ania! Co się dzieje?!* – przerażony głos wbija mi się do głowy. Ktoś mnie chwyta pod ramię i mówi:

- *Chodź natychmiast do łóżka!*

- *Dolargan...* – wyszeptalam, wykrzywiając twarz z bólu. Byłam w piżamie, spocona i nie miałam siły nawet się uczesać.

Odrapane ściany, okna bez rolet, wszechobecna cisza i ciemność. Większość pacjentów śpi. Jednak nie wszyscy. Jeden budynek, a tak wiele emocji, wzruszeń i przeżyć. To tutaj rozgrywa się walka między życiem a śmiercią. Tu Wąż Eskulap walczy ze Śmiercią. Czułam się winna, że zakłócam tę ciszę.

Pielęgniarka patrzy na mnie z niepokojem i odgarnia mi włosy w geście matczynym. Chce mi się płakać.

- *Dostałaś niedawno Ketonal. Nic nie pomogło?* – mówi to tak, jakby nie widziała mojej skwaszonej z bólu miny.

- *Nieee...* – oddycham szybciej, nie potrafię wydobyć więcej słów z powodu tego okropnego bólu.

- *Co Ci pomaga?* – zapytała bardzo przejętym głosem.

- *Dolargaan... Proosze...*

Po chwili pielęgniarki rozmawiały między sobą o tym, jak przekonać lekarza, by dał mi coś, abym mogła zasnąć.

Przewróciłam się z jednego boku na drugi, gniotąc kołdrę. Zaciskałam wargi z bólu, wydawało mi się, że jedynie śmierć może być dla mnie wybawieniem. Poczulałam jej chłodne i zimne oblicze. Sztywna była dla mnie i sprawiała coraz większy ból. Mimo młodego wieku chciałam umrzeć, ale usłyszałam, że to nie mój czas. Nie rozumiałam tego, pragnęłam odejść, nie męczyć się już więcej, chciałam „oszukać przeznaczenie”.

Przychodzi lekarz. Rozbawiła mnie jego rozczochrana fryzura. Pewnie pracował przed komputerem albo spokojnie drzemał w gabinecie lekarskim. Bada mnie dłońmi po brzuchu. Dostał informację od moich poprzednich lekarzy, by w razie bólu dać mi coś mocniejszego, abym mogła przespać noc. Słyszę ciche głosy między lekarzem a pielęgniarką, która kiwa głową i idzie do zabiegowego. Uśmiecham się z wdzięcznością, kamień spada z serca. Wiem, że za moment poczuję się lepiej.

Wybuch skrajnych myśli i emocji. W jednej chwili pragnęłam i życia i śmierci. Czy ja kiedyś zasmakuję prawdziwej przyjemności życia? W momencie, gdy ból lekko ustąpił z całych sił chciałam żyć. Pragnęłam doświadczyć obowiązków domowych, czuć jak dążyć własnymi rękami do marzeń, jak pilnie się uczyć, aby osiągnąć zamierzony cel. Po chwili znów trawi mnie gorączka i marzę o śmierci. Chcę to zakończyć. Na niczym mi nie zależy, nie liczą się plany. Zastanawiam się, jak to jest umrzeć. Co jest po śmierci? Czy ktoś będzie za mną płakać?

Przychodzi pielęgniarka ze strzykawką 20 ml na tacce, obok pakiet jałowy, aby wbić do broviaca. Patrzą na nią z pożądaniem, tak jakby ofiarowała mi coś najpiękniejszego. Uśmiecham się, wiem, że to załagodzi mój ból. Podaje mi płyn, który jest dobrodziejstwem i zbawieniem.

Buch! Inny świat. Zacierają się różnice pomiędzy jawą a snem. Głosy docierają do uszu, ale nie rozumiem, co do mnie mówią. Mój mózg rejestruje pokój, który przedtem był taki mroczny a teraz wydaje się być przytulną izolatką. Chwila... Pokój skacze. Och! Też mam ochotę skakać razem z nim. Tylko ciężkie mam kończyny. Mrużę szybko oczy. Jest cudownie. Powieki stają się coraz cięższe. Nie! Nie chcę tracić widoku skaczącego pokoju! Proszę! Nie! To się staje silniejsze ode mnie. Zamykam oczy i w sekundzie zasypiam.

Wstaję z myślą, że to ostatni raz, kiedy poprosiłam o przeciwbólowe. Nie mogę dopuścić do kolejnych dawek. Kotłuje się we mnie tyle sprzeczności. Chcę więcej, bo mi się podoba, z drugiej strony, nie chcę takiego życia. Znam wszelkie przeciwwskazania, ryzyko uzależnienia i wiem, że nie jest to dla mnie dobre.

Zbliża się wieczór i znów ten sam ból niemalże nie do wytrzymania. Chodzę na czworakach, bo w salach nie ma alar-

mu do pielęgniarek. Sugerowali mi, abym się przespała i nie nadużywała Dolarganu. Łatwo im mówić, to mnie boli nie ich! Jestem wściekła. Chce mi się płakać, że mi nie pomagają. Pragnę dorwać się do apteczki. Jestem zdesperowana. Czołgam się po korytarzu. Położyłam się i zwinęłam w kłębek.

- *Ania! Ania! Matko! Co Ci jest?!* – przerażony doktor podbiega.

- *Chcę Dolarganu.*

- *Wiesz, że nie mogę Ci dać już o tej porze. Co będzie w nocy?* – zapytał z troską.

- *Chcę Dolarganu. Boli mnie.* – zaczęłam szlochać.

- *Dam Ci Ketonal, co Ty na to?*

- *Nie pomaga mi Ketonal. Chcę Dolarganu* – zaczęłam się poważnie irytować.

- *Podwójna dawka Ketonalu, siostró* – powiedział do kobiety, która przyleciała za nim.

- *Ale...* – próbowałam się wtrącić patrząc na oddalającą się siostrę.

- *Położ się* – włożył mnie do łóżka.

Budzę się z dziwną myślą, że tak się zachowują osoby uzależnione. Drugie Ja zawładnęło moją dobrą stroną. Przeraziłam się mocy uzależnienia. Zdałam sobie sprawę, że prosząc o Dolargan nie myślałam o konsekwencjach, ani tym bardziej o mojej przyszłości. Przecież mam tyle planów, tyle marzeń. Liczyło się tu i teraz. Zmroziło mnie to do szpiku kości. Zacisnęłam zęby.

Wieczór, nadchodzi obchód, jak co dzień. Smutna mina lekarza wskazując, że przejmuje się trochę moim stanem, patrzy na moją kartę i poprawia okulary na nosie.

- *I jak Aniu? Chcesz coś przeciwbólowego?*

- *Nie...* – wymamrotałam niewyraźnie spod kołdry.

- *Nie boli Cię?* – zdziwiony pyta, ale widzę, że jest zadowolony.

- *Boli...* – wiedziałam, że jak powiem „nie”, to pomyśli, że zmyślałam w poprzednich dniach, a nawet, jeśli to prawda, to nie chciałabym, by wiedzieli. Bałam się, że czyta mi teraz w myślach. Obawiałam się, że zobaczy moje kluczenie pomiędzy słowami i już wyobrażałam sobie pokój bez klamek. -... *Tylko daję sobie dziś radę.*

- *Umhm* – zmarmotniał, a po chwili znów się ożywił - *może leki zaczęły działać?* – zapytał sam siebie.

- *Właśnie.* – próbowałam go pocieszyć uśmiechem.

Zobaczyłam światło w głowie. Łagodnie zapraszało, jakby dając nadzieję. Podawało mi różnorodne obrazy z mojego przeszłego życia. Widziałam, jak zdaję maturę, jak idę na studia, jak jestem zwycięzcą pomimo choroby. Owe obrazy przewijały się w szaleńczym tempie. Rodzina. Mama mnie przytula i roni łzy, jest dumna. Cieszy się, że córka dostaje się na studia. Tata gratuluje mi i wznosi toast. Śmiech. Szczęście.

Kolejny slajd, mijają minuty. Praca, przygaszone światło. Skupiona na monitorze komputera rysuję na tablecie, jutro ma być ważny klient. Gdy kończę projekt, szef przychodzi z gratulacjami, wręcza premię za dobrą pracę. Pomimo worków pod oczami jestem szczęśliwa. Obrazki są jak zdjęcia. Przyjaciele. Starzy przyjaciele wracają i ja do nich. Wzruszamy się razem i śmiejemy z dawnych czasów. Oglądamy film, jak kiedyś i wspominaliśmy. Czas pędzi, pojawia się kochający partner, dopełnienie życia. Są cele i marzenia, które ma każdy i każdy może spełniać swoje, bo wszystko tkwi w naszej świadomości oraz woli. Pędzi czas. Zegar tyka. A Ty... bierzesz Dolargan i drobnymi kroczkami staczasz się na dno. To wszystko jest na wyciągnięcie Twojej dłoni. Dotknęłaś i namacalnie zobaczyłaś, że istnieje inne życie. Nie chcesz w to wierzyć. Buntujesz się. Łatwiej jest brać tabletki, wiesz o tym, że o marzenia musiałabyś walczyć. Uważasz, że nie masz tyle sił. Jak bardzo się mylisz. Daje Ci to, co najpiękniejsze – możliwość spełnienia marzeń. Nie możesz jednak ich realizować, gdy jesteś odurzony. Czujesz euforię, ale nic się nie równa szczęściu, które towarzyszy spełnianiu tych najprostszych marzeń i wyznaczaniu nowych.

Anna Borowy, Mikrusia (18 lat)

# Orzecznictwo o niepełnosprawności

Sylvia Zakrzewska

Nieswoiste Zapalnia Jelita (NZJ) to, jak wszyscy wiemy, schorzenia przewlekłe, utrudniające codzienne życie. W wielu przypadkach stan zdrowia chorego upoważnia do ubiegania się o orzeczenie o niepełnosprawności, bądź o stopniu niepełnosprawności. Związane z orzeczeniem przywileje powinny przynajmniej w części zrekompensować uciążliwości dnia codziennego, z którymi borykają się osoby chore.

Należy podkreślić, że orzeczenia te nie mają nic wspólnego z orzecznictwem ZUS-u i przyznaniem prawa do renty.

O niepełnosprawności orzekają powiatowe zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności, które działają jako pierwsza instancja oraz wojewódzkie zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności (druga instancja).

Powiatowe zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności wydają: orzeczenia o niepełnosprawności, orzeczenia o stopniu niepełnosprawności, legitymacje osób niepełnosprawnych, karty parkingowe osób niepełnosprawnych.

## Niepełnosprawność dzieci

Orzeczenie o niepełnosprawności przyznawane jest dziecku do 16 roku życia na czas określony lub nieokreślony, jednak nie na dłuższy niż do ukończenia 16 roku życia. Po ukończeniu 16 lat należy wystąpić o orzeczenie stopnia niepełnosprawności.

## Niepełnosprawność osób, które ukończyły 16 rok życia

Osobie, która ukończyła 16 rok życia w zależności od stanu zdrowia, przyznawany jest stopień niepełnosprawności. Poniżej podano definicje stopni niepełnosprawności napisane urzędniczą nowomową.

**Znaczny stopień niepełnosprawności** przysługuje osobie, która ma naruszoną sprawność organizmu. Jest niezdolna do podjęcia zatrudnienia lub niezdolna do wykonywania zatrudnienia w zakładzie pracy chronionej albo w zakładzie aktywizacji zawodowej. Osoba ta wymaga niezbędnej, w celu pełnienia ról społecznych, stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji.

**Umiarkowany stopień niepełnosprawności** może otrzymać osoba o naruszonej sprawności organizmu, która jest zdolna do wykonywania zatrudnienia na stanowisku pracy przystosowanym odpowiednio do potrzeb i możliwości wynikających z niepełnosprawności. Osoba taka wymaga, w celu pełnienia ról społecznych, częściowej lub okresowej pomocy innych w związku z ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji.

**Lekki stopień niepełnosprawności** jest przyznawany osobie o naruszonej sprawności organizmu, zdolnej do wykonywania zatrudnienia oraz niewymagającej pomocy innych w celu pełnienia ról społecznych.

Definicje te, aczkolwiek mało czytelne i napisane nieprzystępnym językiem prawniczym, przytaczamy z racji obowiązku.

Kto i gdzie składa wniosek o wydanie orzeczenia i jak przebiega orzekanie?

**Wniosek o wydanie orzeczenia** otrzymuje się w powiatowym zespole ds. orzekania o niepełnosprawności. Możliwe jest również pobranie wniosku ze strony internetowej, bądź też otrzymanie go pocztą elektroniczną. Zależy to głównie od sposobu organizacji pracy danego zespołu orzekającego. Nie ma niestety jednego ogólnokrajowego wzoru, ani obowiązku dostarczenia owego wzoru pocztą elektroniczną, co w przypadku osób niepełnosprawnych powinno być regułą.

Wniosek zawiera podstawowe dane osobowe: imię i nazwisko (osoby ubiegającej się o stopień niepełnosprawności, dziecka i jego opiekuna w przypadku orzeczenia o niepełnosprawności), datę i miejsce urodzenia, adres zamieszkania, numer dowodu osobistego, numer PESEL, dane dotyczące sytuacji społecznej i zawodowej; oświadczenie o prawdziwości informacji, które zostały zawarte we wniosku.

Zasami w takim wniosku znajduje się miejsce na opinię i zaświadczenie lekarskie. Tak jest, np. w Warszawie, a wzór można obejrzeć na stronie internetowej [http://pcpr.pwz.pl/pliki/wniosek\\_o\\_wydanie\\_orzeczenia.pdf](http://pcpr.pwz.pl/pliki/wniosek_o_wydanie_orzeczenia.pdf).

W przypadku, gdy na wniosku nie ma miejsca na opinię lekarską, to zaświadczenie zawierające opis stanu zdrowia należy dołączyć osobno. Wzór takiego oświadczenia znajduje się pod adresem: [http://pcpr.pwz.pl/pliki/zaswiadczenie\\_lekarskie\\_o\\_stanie\\_zdrowia.pdf](http://pcpr.pwz.pl/pliki/zaswiadczenie_lekarskie_o_stanie_zdrowia.pdf).

Zaświadczenie może być wydane zarówno przez lekarza rodzinnego jak i lekarza gastroenterologa. Trzeba wziąć pod uwagę obserwacje, że niektóre komisje przychylniej patrzą na opinie lekarzy specjalistów. Należy również pamiętać, że zaświadczenie jest ważne tylko miesiąc.

Oprócz zaświadczenia, do wniosku, należy załączyć kopię dokumentacji medycznej (karty wypisowe ze szpitala, opisy badań obrazowych, karty zdrowia, badania specjalistyczne, badania diagnostyczne, itp.) mogącej mieć znaczenie w ustalaniu niepełnosprawności lub stopnia niepełnosprawności. Należy pamiętać o dołączeniu dokumentacji dotyczącej schorzeń towarzyszących lub opinii psychologa.

W ciągu miesiąca chory jest listownie wezwany do stawienia się przed komisją orzekającą, gdzie przeprowadzone zostaje badanie, podczas którego ocenia się stan zdrowia osoby zainteresowanej. W przypadku, gdy wnioskodawca nie może stanąć przed komisją może ona wydać orzeczenie w trybie zaocznym, a może także zbadać pacjenta w miejscu jego pobytu, czyli np. w szpitalu.

W skład zespołów orzekających wchodzi: lekarze, psycholodzy, pedagodzy, doradcy zawodowi, pracownicy socjalni.

Orzeczenie powinno być wydane w terminie dwóch miesięcy od dnia złożenia wniosku.

Jeżeli wnioskodawca nie zgadza się z decyzją powiatowego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności, to za jego pośrednictwem, może w ciągu 14 dni od otrzymania orzeczenia wnieść odwołanie do zespołu wojewódzkiego.

Od orzeczenia wojewódzkiego zespołu przysługuje odwołanie do sądu pracy i ubezpieczeń społecznych, które wnosi się za pośrednictwem owego zespołu.

Procedura ta wbrew pozorom nie jest skomplikowana, a orzeczenia dają prawo do licznych ulg oraz pozwala na korzystanie z programów współfinansowanych przez PFRON, Centrum Pomocy Rodzinie, czy gminy. O korzyściach płynących z posiadania orzeczenia napiszemy w następnym numerze kwartalnika.

Czekamy również na Państwa pytania, na które postaramy się odpowiedzieć.

## Ważne adresy

Wykaz wojewódzkich zespołów do spraw orzekania o niepełnosprawności można znaleźć pod adresem: <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/instytucje-orzekajace-procedur/>. Natomiast wykaz powiatowych zespołów do spraw orzekania o niepełnosprawności znajduje się na stronie:

<http://www.niepelnosprawni.gov.pl/instytucje-orzekajace-procedur/spis-wojewodztw/>

# Nie wpuszczaj raka do swego flaka Chemoprewencja

## Co nowego w nauce...

### Orzechy i len dobre na stres

Czyby olej lniany i orzechy włoskie obniżały poziom stresu? Wskazują na to badania przeprowadzone przez amerykańskich naukowców. Zawartość owych składników w diecie nie eliminuje całkowicie odczucia stresu, ale pomaga w jego znoszeniu. Uczestnikom eksperymentu, którzy mieli podwyższony cholesterol, podawano trzy różne diety i narażano ich na nagły stres. Stwierdzono, iż orzechy włoskie i olej z nich uzyskany, obniżają ciśnienie tętnicze zarówno podczas stresu jak i w spoczynku. Natomiast olej lniany rozszerzał naczynia krwionośne i miał działanie przeciwpalne.

### Test wykrywający raka jelita grubego (RJG)

Naukowcy z duńskiej firmy „Exiqon” opracowali tanią metodę wykrywania RJG polegającą na technice PCR microRNA, a test można wykonać w kropli krwi. Pierwszym etapem było wytypowanie biomarkerów miRNA, co zrobiono badając próbki krwi od 50 pacjentów ze stwierdzonym RJG i grupy kontrolnej. Badania wytypowanych miRNA przeprowadzono na liczniejszych grupach i potwierdzono skuteczność nowego narzędzia diagnostycznego. Czulość testu wynosiła 75%, a specyficzność 80%. Obecnie prowadzone są badania na grupach liczących po 3 000 osób. Autorzy przewidują, że w przyszłości test może posłużyć do selekcjonowania osób, które powinny przeprowadzić dalszą diagnostykę w celu stwierdzenia lub wykluczenia choroby.

### Prawidłowe odpowiedzi na pytania ze str. 10

- I - a
- II - c
- III - b

### Zasady zawarte w odpowiedziach na pytania II i III warto stosować.

## Zamieszanie z receptami

Jakiś czas temu pojawiła się w mediach informacja, że lekarz nie będzie mógł wystawiać recept bez wcześniejszego zbadania pacjenta. Cała sprawa wydała się być absurdalna.

Pracownicy wydziału gospodarki lekowej NFZ zaczęli kontrolować placówki i egzekwować rozporządzenie Ministra Zdrowia z 2007 roku, określające wystawianie recept bez wcześniejszej porady lekarskiej jako niezgodne z obowiązującymi zasadami refundacji leków przez NFZ.

Podczas kontroli w przypadkowo wybranych placówkach, pracownicy NFZ domagali się zwrotu pieniędzy za refundowane leki. Aby uniknąć płacenia kar, lekarze musieliby każdorazowo przed wypisaniem recepty badać pacjenta, co doprowadziłoby do wydłużenia i tak długich kolejek i zaniechania przez przychodnie działania wygodnego dla pacjentów i lekarzy zarzem. Byłoby to szczególnie uciążliwe dla chorych przewlekle od lat przyjmujących te same leki.

Owa sytuacja wywołała spore zainteresowanie i niepokój wśród chorych. Wydawało się, że sprawa jest już przesądzona, jednak rzecznik Ministerstwa Zdrowia poinformował, że wystawianie recept w przychodniach pozostaje na starych zasadach, a wcześniejsze ustalenia są już nieaktualne.

Dnia 20 kwietnia odbyło się zebranie, wyjaśniające całe zamieszanie i wyniki z tego nieporozumienia. Spotkali się: Prezes Zarządu Federacji Związków Pracodawców Ochrony Zdrowia Porozumienie Zielonogórskie – Jacek Krajewski

oraz Minister Zdrowia – Ewa Kopacz. Stwierdziła, że wypisywanie recept „zaocznie” jest dozwolone, ale tylko w ściśle określonych przypadkach. Musimy sobie zdawać sprawę, że często pacjenci wymuszają na lekarzu wystawianie recept unikając wizyt. Warunkiem otrzymania recept jest poddanie się badaniu, natomiast w przypadku chorób przewlekłych badanie to może odbywać się rzadziej.

Dodatkowy problem stanowią pacjenci nieubezpieczeni, gdyż w przypadku „zaocznego” wystawiania recept, trudno mieć pewność czy dana osoba nadal posiada prawo do refundacji. Członkowie spotkania obiecali, że przedstawiony zostanie zapis, określający rozporządzanie receptami. Mą jednoznacznie i w sposób zrozumiały określać zasady wypisywania recept.

Owe zamieszanie wystraszyło lekarzy i przychodnie prywatne w szczególności. Dlatego placówki zaniechały „zaocznego” wypisywania recept do chwili, gdy cała sprawa zostanie wyjaśniona. Spowodowane to jest wysokimi karami ze strony Narodowego Funduszu Zdrowia.

Ministerstwo poparło pacjentów, twierdząc, że osoba chora przewlekle może rzadziej pojawiać się na kontrolach, a lekarza poprosić o receptę telefonicznie. Recepta może być odebrana osobiście przez pacjenta lub osobę upoważnioną przez chorego. Czekamy na więcej wiadomości, dotyczących zasad wypisywania recept bez konieczności wizyty, co zdecydowanie ułatwi życie zainteresowanym.

## Pacjent z kodem kreskowym

Zgodnie z uchwaloną przez Sejm ustawą o działalności leczniczej, szpitale będą zobowiązane zaopatrzyć pacjentów w identyfikatory z zakodowanymi danymi personalnymi. Ma to na celu przede wszystkim zwiększenie bezpieczeństwa pacjentów. Metody te są stosowane powszechnie na świecie oraz w niektórych szpitalach w Polsce.

W praktyce pacjent przyjmowany do szpitala otrzymuje bransoletkę z chipem, podobną jak na basenie, której kod kreskowy zawiera jego dane. Zintegrowany system elektroniczny może na bieżąco wprowadzać do systemu zaordynowane badania, leki, sprawdzać czy kod pacjenta zgadza się z kodem leku, a nawet lokalizować jego miejsce pobytu w szpitalu. Dzięki temu łatwiej

jest uniknąć pomyłek przy wydawaniu leków oraz odróżnić pacjenta od osoby odwiedzającej.

Opaski stosowane są w szpitalach dziecięcych, na oddziałach geriatrycznych, ale dotychczas nie były kodowane. Uchwalona ustawa, która czeka tylko na podpis Prezydenta nakazuje zakodowanie danych, tak aby nie naruszały ustawy o ochronie danych osobowych. Co oznacza, że powinny być możliwe do odczytania wyłącznie dla personelu. Dzisiejsza praktyka wywieszania widocznymi dla wszystkich tabliczek z imieniem, nazwiskiem, wiekiem, wykresem temperatury, a nawet liczbą defekacji narusza tę ustawę.

Szczegóły zostaną zawarte w rozporządzeniu Minister Zdrowia.

## Monitoring w szpitalu

„Obrączkowanie” to jeszcze sprawa przyszłości, natomiast już dziś coraz więcej szpitali korzysta z monitoringu, który bezsprzecznie poprawia bezpieczeństwo pacjentów. Monitoring może jednak ograniczać lub nawet łamać ich prawo do zachowania prywatności i intymności. Dlatego nie korzysta się z kamer w salach pacjentów, poza sytuacjami, gdy kamery są konieczne do nadzoru medycznego, np. na oddziałach intensywnej opieki medycznej, salach operacyjnych, czy na niektórych oddziałach psychiatrycznych.

Pewne kontrowersje wzbudza stanowisko głównego inspektora ochrony danych osobowych (GIODO), którego zdaniem kamery w szpitalach nie naruszają prawa, ale instalowanie ich w karetkach tak. Pojawia się pytanie, czy umieszczanie w karetkach innych urządzeń rejestrujących też jest niezgodne z prawem? Może elektroniczne przekazanie zapisu EKG w celu konsultacji narusza prywatność pa-

cyjenta. Nie można też zamilczeć o coraz częstszych aktach agresji wobec ekip ratownictwa medycznego. Monitoring w karetce zwiększa ich bezpieczeństwo.

Należy szukać złotego środka uregulowań prawnych, zwiększających bezpieczeństwo i zapewniających pacjentowi poczucie intymności. Nie uciekniemy od coraz większej ingerencji nadzoru elektronicznego w nasze życie. Czy ktoś protestuje przeciw monitoringowi ulic, posesji, miejsca pracy? Kluczową kwestią jest, aby informacje zebrane „o nas” nie uległy upublicznieniu i nie zostały użyte przeciwko nam. Od prawodawcy oczekujemy, nie tylko formalnej ochrony naszych interesów, ale również prostej drogi dochodzenia roszczeń.

Każdy pacjent, który uważa, że w trakcie pobytu w szpitalu została naruszona jego prywatność może zwrócić się do dyrektora szpitala, GIODO lub rzecznika praw pacjenta.

## Stowarzyszenia chorych na NZJ w Europie

W czasie Walnego Zjazdu delegatów EFCCA w Kopenhadze zaprezentowano nowy magazyn Federacji, który będzie ukazywał się regularnie – dwa razy w roku. W pierwszym numerze przedstawiono stowarzyszenia narodowe i ich inicjatywy w 2010 r., co umożliwiło mi przybliżenie Państwu, w jaki sposób działają chorzy na NZJ i ich stowarzyszenia w różnych zakątkach Europy:

**Belgia** ([www.mici.be](http://www.mici.be)) – autonomiczność regionów Belgii sprawiła, że istnieją tam dwa oficjalne stowarzyszenia (francusko- i flamandzkojęzyczne). Największym wydarzeniem 2010 r. było zorganizowanie obchodów Światowego Dnia NZJ. W budynku dworca kolejowego w Brukseli, chorzy zbudowali ważącą ponad tonę ścianę, w której cegły zostały zastąpione rolkami papieru toaletowego. Inicjatywa przyciągnęła uwagę setek przypadkowych osób, które dzięki temu po raz pierwszy usłyszały o NZJ. Film z akcji można obejrzeć w Internecie: [www.youtube.com/watch?v=RxfTVJN2zh4](http://www.youtube.com/watch?v=RxfTVJN2zh4)

**Chorwacja** ([www.hucuk.hr](http://www.hucuk.hr)) – Stowarzyszenie chorwackie powstało 10 lat temu i oparte jest wyłącznie na wolontariacie. Główne cele to pomoc i wspieranie osób chorych na NZJ poprzez organizację spotkań, konferencji oraz działalność wydawniczą.

**Francja** ([www.afa.asso.fr](http://www.afa.asso.fr)) – Stowarzyszenie Francois Aupetit (ATA) powstało prawie 20 lat temu, gdy niewiele osób słyszało o NZJ. Priorytetem stowarzyszenia jest wspieranie badań naukowych, na które w 2010r. przeznaczono ogromną kwotę – 830 000€. Stowarzyszenie organizuje także obozy letnie dla młodzieży, cotygodniowe, telefoniczne dyżury dietetyka oraz spotkania pacjentów. W 2011 r. rozpoczęto kampanię, której celem jest podniesienie świadomości o NZJ w społeczeństwie (plakaty, reklama w środkach komunikacji miejskiej i w mediach). Należy zaznaczyć, że ATA zatrudnia pracowników etatowych, którzy cały swój czas zawodowy poświęcają na pracę dla stowarzyszenia.

**Hiszpania** ([www.accuesp.com](http://www.accuesp.com)) – w szpitalach i w szkołach zainaugurowano kampanię informacyjną o NZJ. W związku z tym wydano materiały edukacyjne i książeczkę dla dzieci.

**Holandia** ([www.crohn-colitis.nl](http://www.crohn-colitis.nl)) – motto projektu realizowanego po raz drugi w Holandii brzmi: „choroba przewlekła nie oznacza przewlekłego wykluczenia ze społeczeństwa i pracy zawodowej”. Pacjenci pisali opowiadania o swojej chorobie – najlepsze prace zostały opublikowane w holenderskim magazynie, a zwycięzca otrzymał nagrodę pieniężną. Nagrodzono także najlepszego pracodawcę, który dowiedziawszy się o chorobie swojej pracownicy, stworzył jej dogodne warunki z ruchomym czasem pracy i możliwością wykonywania wielu zadań z domu.

**Malta** ([www.macc.org.mt](http://www.macc.org.mt)) – w maju 2010 r. w jednym z maltańskich szpitali – Minister Zdrowia zainaugurował wystawę plakatów związanych z NZJ, a wykonanych przez członków stowarzyszenia. Dzięki wystawie każdy, kto przekroczył próg szpitala mógł przeczytać o NZJ. Zorganizowano także dwa wykłady edukacyjne. Wystartowała nowa strona internetowa, wykonana nieodpłatnie przez członków.

**Niemcy** ([www.dccv.de](http://www.dccv.de)) – Stowarzyszenie niemieckie jest niewątpliwie największe, gdyż należy do niego ponad 20 000 członków. Poza poradnictwem internetowym i telefonicznym uruchomiono anonimową infolinię przeznaczoną dla dzieci i młodzieży, gdzie mogą one uzyskać pomoc wykwalifikowanego psychologa w rozwiązywaniu trudności z akceptacją choroby, mówieniem o chorobie w szkole itp. Ogromną zaletą, a może i powodem sukcesu stowarzyszenia jest to, że członkostwo wiąże się z ubezpieczeniem, obejmującym pomoc prawną, dotyczącą głównie odwoływania się do sądu, w celu uzyskania renty czy innych świadczeń. W 2010 r. zainicjowano także trzyletni program edukacyjny, który ma zwiększyć świadomość społeczeństwa o chorobach zapalnych jelit.

**Słowacja** ([www.crohclub.sk](http://www.crohclub.sk)) – wydano poradnik „NZJ i dzieci”, który zawiera podstawowe informacje o chorobie oraz jest przewodnikiem dla nauczycieli i rodziców. Główna część publikacji to opowiadania o codziennych zmaganiach z chorobą najmłodszych pacjentów. Sukcesem stowarzyszenia było uzyskanie obniżenia cen niektórych leków.

**Słowenia** ([www.kveb.si](http://www.kveb.si)) – zorganizowano obóz letni dla młodzieży, w czasie którego odbyły się warsztaty i wiele zajęć integracyjnych. Z okazji Światowego Dnia Toalet obchodzonego 10 listopada przeprowadzono drugą edycję konkursu na najlepszą publiczną toaletę. Podczas gali finałowej właściciele toalet, które nie spełniały kryteriów czystości, otrzymali szcztoki do ich czyszczenia. Aby zachęcić władze miast do budowania publicznych toalet, przedstawiciele zaproszonych miejscowości otrzymali po symbolicznej cegle.

**Szwajcaria** – z okazji 25 rocznicy istnienia stowarzyszenia, Zarząd postanowił przekazać 25 000 CHF (78 000 zł) na rzecz Fundacji NZJ (IBD Research Foundation), która finansuje programy badawcze mające na celu znalezienie leku na NZJ.

**Wielka Brytania** – w 2010 r. Stowarzyszenie brytyjskie zainicjowało kampanię „Pokaż się i Bądź Zauważony” (Step Up and Be Counted). Chorzy na NZJ i osoby zainteresowane mogły rejestrować się na specjalnej, interaktywnej stronie internetowej – do końca października zarejestrowało się ponad 7 000 osób, a 1 200 z nich dołączyło do stowarzyszenia. Jest to pierwszy krok do utworzenia rejestru chorych na NZJ.

Podsumowując, gdy porównamy działalność „J-elity” ze stowarzyszeniami w innych krajach Europy otwarcie możemy napisać, że nie mamy się czego wstydzić. Nasze Dni Edukacji i organizowane w związku z nimi wykłady corocznie gromadzą kilkaset osób. Turnusy wakacyjne, odbywające się od sześciu lat, z roku na rok cieszą się coraz większą popularnością. Nasze wydawnictwa: kwartalnik, poradniki oraz komiksy dla dzieci cieszą się dużym zainteresowaniem wśród najmłodszych i tych trochę starszych pacjentów, rodziców i nauczycieli. Konkurs na prace naukowe spotkał się z bardzo przychylną opinią środowiska medycznego. W miarę możliwości wspomagamy placówki medyczne. Nie sposób nie wspomnieć o sukcesie, w którym mieliśmy swój udział, a którym było ponowne wpisanie NZJ na listę chorób przewlekłych.

Zarówno o tych, jak i o innych działaniach „J-elity” mogą Państwo przeczytać w sprawozdaniach merytorycznych, które są dostępne na naszej stronie internetowej. Jednocześnie zachęcamy i prosimy o zaangażowanie się w działania Stowarzyszenia, gdyż, jak głosi hasło EFCCA – W Jedności Siła – z czego jednoznacznie wynika, że bez Państwa pomocy niewiele zrobimy.

Magdalena Staniewska



<b>Wydawca:</b>	Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita” ul. 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. 225 970 782
<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>	Magdalena Staniewska, Przemysław Ślusarczyk
<b>Korekta:</b>	Aleksandra Szybalska

Wydrukowano w drukarni ARTEKS, ul. 29 listopada 1, 37-100 Łańcut, e-mail [arteks@rzaszow.info.pl](mailto:arteks@rzaszow.info.pl)

Szukasz informacji ?

Wiedza na wyciągnięcie ręki !

[www.elitarni.com.pl](http://www.elitarni.com.pl)



- Kompleksowy portal wiedzy na temat choroby Leśniowskiego-Crohna
- Ciekawe i praktyczne porady wybitnych specjalistów:
  - Gastroenterolog
  - Psycholog
  - Seksuolog
  - Dietetyk
  - Pielęgniarka
  - Prawnik
- Fakty i mity na temat choroby - wszystko co powinienś wiedzieć, a o co boisz się zapytać
- Lista wybranych ośrodków medycznych w Polsce

wejdź na:

[www.elitarni.com.pl](http://www.elitarni.com.pl)

2009-EDU-1095

2010/03/EDU/1223

Sponsorzy:



Przeznacz 1% na J-elitę - tym niewielkim gestem, możesz zmienić tak wiele