

J-elitanr **1** (21)

ISSN 1898-6749

styczeń – marzec 2013

**Szanowni Państwo,**

z przyjemnością informuję, że na obowiązującej od 1 marca liście leków refundowanych pojawił się metotreksat w formie ampulkostrzykawek poza wskazaniami rejestracyjnymi dla osób chorych na choroby autoimmunizacyjne. To bardzo ważne, bo stosowanie preparatów doustnych, szczególnie u osób z NZJ, wiąże się z częstymi działaniami niepożądanymi ze strony układu pokarmowego.

Cieszy także pochylenie się nad losem osób chorych na mikroskopowe zapalenie jelita, które po 1 stycznia 2012 roku były zmuszone do kupowania prawie wszystkich leków z pełną odpłatnością, mimo że są przewlekle chore. Teraz należy im się refundacja nie tylko mesalazyny, ale także budesonidu w formie dojelitowej.

Z nowego programu lekowego leczenia biologicznego **choroby Leśniowskiego-Crohna zniknęło absurdalne kryterium włączenia do terapii tylko wychudzonych pacjentów**. O tę zmianę walczyliśmy i my pacjenci i nasi lekarze od dawna. Niestety, to jeszcze nie koniec zmagania o nowoczesne leczenie dla szerszej grupy chorych. W dalszym ciągu kryteria włączenia są najsurowsze w Europie – 300 punktów w skali CDAI (Crohn Disease Activity Index), a dzieci – 51 punktów w skali pediatrycznej (PCDAI). Tymczasem 240 punktów u dorosłego i 30 punktów u dzieci to światowy standard kwalifikacji w przypadku nieskuteczności wcześniejszego leczenia i taką opinię wyraziła również Agencja Oceny Technologii Medycznych (AOTM).

Nadal brak refundacji leków biologicznych dla chorych z WZJG, zagrożonych kolektomią, mimo pozytywnej rekomendacji AOTM. Nasze apele nie przynoszą oczekiwanych rezultatów.

Będziemy walczyć nadal, kładąc szczególny nacisk na leczenie małych CUDaków, gdyż to może wpłynąć na całe ich przyszłe życie.

Redaktor Naczelna

Małgorzata Mossakowska

W numerze:

- *Nasze spotkania:*
Dni Edukacji o NZJ
- Dziurawy mur, czyli słów kilka o zapraszaniu bakterii do domu
- Poród i okres poporodowy u kobiet z NZJ
- „Lekarz powiedział, że mam Crohna...” – reakcje na diagnozę choroby przewlekłej
- *CUDaki o sobie:*
Crohn to nie wyrok

Drodzy Czytelnicy,

z przykrością zawiadamiamy, że nie otrzymaliśmy dofinansowania do Kwartalnika ze środków PFRON. Ten i kolejne numery będą wydawane ze środków własnych Towarzystwa. Możecie Państwo wspomóc druk i dystrybucję nie tylko przekazując 1% odpisu podatkowego, ale także wpłacając nawet symboliczną darowiznę na konto stowarzyszenia z dopiskiem Kwartalnik.

Zarząd Towarzystwa „J-elita”

WAŻNE ADRESY:

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

Zarząd Główny

ul. Ks. Trojdena 4, 02-109 Warszawa, tel./fax 22 597 07 82,
e-mail: biuro@j-elita.org.pl, strona internetowa: <http://www.j-elita.org.pl>
Prezes: Paweł Staniewski, e-mail: 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 UM we Wrocławiu
ul. Marii Skłodowskiej-Curie 50/52, 50-369 Wrocław
tel. (71) 770 30 45
sekretariat fax: (71) 770 30 46
e-mail: nzjgaspe@ak.am.wroc.pl

Oddział Kujawsko-Pomorski

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

Oddział Łódzki

Centrum Medyczne Szpital św. Rodziny
ul. Wigury 19, 90-302 Łódź
Prezes dr Maria Wiśniewska-Jarosińska
tel. (42) 254 96 50, 518 408 294
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
tel. 609 663 973; e-mail: info@nzj.malopolska.pl
strona internetowa: <http://www.nzj.malopolska.pl>
Prezes Artur Wolak

Oddział Mazowiecki

W siedzibie Zarządu Głównego, Prezes dr hab. Piotr Albrecht

Oddział Podkarpacki

Prezes Natalia Wickowska, tel. 510 563 733
e-mail: 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
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; tel. 601 080 401
Prezes dr Piotr Małuch

Oddział Zachodniopomorski

Samodzielny Publiczny Wojewódzki Szpital Zespolony
ul. Arkońska 4, 71-455 Szczecin
Prezes Katarzyna Okuszeko
e-mail: jelita.szczecin@gmail.com

Inne przydatne adresy

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

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

Crohn's and Colitis Foundation of America, <http://ccfa.org>

Colitis Foundation, www.colitisfoundation.net

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

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

Crohns and Colitis New Zealand
<http://www.crohnsandcolitis.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>

1% podatku – warto przekazać

Początek roku oznacza dla większości z nas obowiązek rozliczenia się z osiągniętych w poprzednim roku dochodów. Zeznanie podatkowe za 2012 rok należy złożyć do 30 kwietnia 2013 roku.

Z definicji podatku wynika, że podatnik nie ma wpływu, na co zostanie przeznaczony przez państwo jego podatek. Z jednym wyjątkiem – od 2004 roku mamy prawo przekazać na rzecz wybranej organizacji pożytku publicznego (OPP) 1% naszego podatku. Wsparcia takiego mogą dokonać osoby składające:

- PIT 36 i PIT 36L – prowadzące działalność gospodarczą i opłacające podatek dochodowy według skali podatkowej lub według stawki liniowej;
- PIT 37 – osiągające dochody ze stosunku pracy, z umów cywilnoprawnych;
- PIT 38 – osiągające dochody z kapitałów pieniężnych np. z obrotu akcjami;
- PIT 39 – osiągające dochody z odpłatnego zbycia nieruchomości;
- PIT 28 – osiągające przychody i opłacające ryczałt od przychodów ewidencjonowanych.

Należy pamiętać, że podatnik, którego rozlicza ZUS lub KRUS też ma prawo do przekazania 1%. Wystarczy wypełnić elektronicznie deklarację lub poprosić o to młodszego członka rodziny.

Przekazanie 1% podatku to dobrowolny gest podatnika. Wystarczy jedynie wypełnienie odpowiednich rubryk w zeznaniu i złożenie go w ustawowym terminie do 30 kwietnia 2013 roku (PIT 28 do 31 stycznia 2013 roku). Jeśli pierwotne zeznanie będzie musiało zostać później skorygowane, nie przekreśla to możliwości dokonania odpisu. Korekta deklaracji musi być złożona w ciągu miesiąca od upływu terminu dla złożenia zeznania pierwotnego, czyli w nieprzekraczalnym terminie do 31 maja, a PIT 28 do 28 lutego. Kolejnym warunkiem jest zapłata w pełnej wysokości należnego podatku, której należy dokonać do 30 czerwca, a dla PIT 28 do 31 marca. Przekazana kwota 1% nie zwiększa kwoty do zapłaty na rzecz organu podatkowego ani nie zmniejsza ewentualnej kwoty nadpłaty do zwrotu.

Podatnik, składający tylko jedną deklarację np. deklarację PIT 37, może przekazać swój 1% jednej wybranej organizacji. Osoby, składające kilka zeznań (np. PIT 37, PIT 28 i PIT 38), mogą na każdym formularzu wpisać innego beneficjenta lub dokonać wsparcia tylko jednej organizacji.

Przekazanie 1% jest niezwykle proste. Wystarczy do odpowiedniej rubryki w deklaracji podatkowej wpisać wybrany numer KRS i obliczyć 1% należnego podatku. Dziś w dobie elektronicznego rozliczania z fiskusem, obliczenia wykonuje program, oferowany bezpłatnie na stronach Ministerstwa Finansów (e-deklaracja.gov.pl), a numer KRS można wybrać z dołączonej listy.

Możemy także w odpowiednim polu podać cel szczególony, np. turnusy dla dzieci, wydawnictwa czy Dni Edukacji. Wiele organizacji prowadzi subkonta dla indywidualnych osób i to te OPP zbierają największe sumy. Naszym zdaniem jest to sprzeczne z ideą odpisu podatkowego na rzecz organizacji pozarządowych. Pieniądze te powinny wspierać działalność statutową stowarzyszeń, a nie być przeznaczone na pomoc indywidualną dla tych osób, które mogą wśród znajomych „zebrać” największą sumę pieniędzy.

Podatnik może zgodzić się lub nie na przekazanie wybranemu OPP swoich danych osobowych i informacji o wysokości przekazanej kwoty przez zaznaczenie „Wyrażam zgodę” w odpowiedniej rubryce. Obdarowana organizacja może przesłać podatnikowi podziękowania za wsparcie wraz z informacją na co zostały przeznaczone pieniądze.

Kwota 1% podatku zostanie przekazana do końca lipca 2013 na konto OPP. Przepisy stanowią, że kwota ta jest pomniejszana o koszty przelewu bankowego. Na pierwszy rzut oka, w wypadku niewielkich kwot, pomoc podatników nie miałaby sensu. Całość wsparcia zostałaby pochłonięta przez prowizję za transfer pieniędzy. W praktyce jednak, co roku Narodowy Bank Polski zwalnia przelew kwoty 1% podatku z wszelkich kosztów. Niestety przepis ustawy, dotyczący kosztów, nie został zmieniony.

Dlaczego warto przekazać 1% podatku? Organizacje pożytku publicznego w Polsce nie mogą liczyć na pomoc finansową ze strony państwa. Ten symboliczny 1% podatku to niezwykle ważne wsparcie organizacji pozarządowych, działających na rzecz społeczności osób, potrzebujących pomocy lub społeczności lokalnych. Organizacje, posiadające status OPP, mają obowiązek umieszczania swoich sprawozdań. Zawsze możecie Państwo sprawdzić, na jakie cele przeznaczane są Państwa środki. To gwarantuje, że nie zostaną one zmarnowane. Przekazanie 1% podatku jest bardzo prostym rozwiązaniem i jego realizacja jest bardzo dobrą decyzją.

Warto pomagać, bo dobro powraca!

Paweł Godlewski
(forumowy Orzelek)



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

W następnym numerze Kwartalnika ukaże się artykuł na temat kalprotektyny

Dni Edukacji o NZJ

Śląsk

Mnóstwo pomysłów, śmiechu, grupa ludzi działająca dla wspólnego celu i szczypta mobilizującego stresu. Brzmi jak tajemnicza mikstura? Otóż nie! To wszystko jest przepisem na niepowtarzalne wydarzenie, jakie odbyło się 17-go listopada w Katowicach.

„Śląskie Dni Edukacji o nieswoistych chorobach zapalnych jelita”, nad którymi honorowy patronat objął Prezydent Miasta Katowice Piotr Uszok, organizowaliśmy po raz pierwszy. Nim wybiła godzina zero i powitaliśmy pierwszych słuchaczy w auli przy ulicy Opolskiej 22, z zapartym tchem dokładaliśmy wszelkich starań, aby wszystko było dopięte na ostatni guzik. Finalna liczba uczestników przerosła nasze najśmielsze oczekiwania. W wydarzeniu wzięło udział 190 osób. Chcielibyśmy wszystkim przybliżyć nieco tematykę, która towarzyszyła nam w sobotę.

Nieswoiste choroby zapalne jelita należą do tej kategorii chorób, na które współczesna medycyna nie wynalazła skutecznego lekarstwa. Choroba towarzyszy pacjentowi przez całe życie, lecz pamiętajmy – diagnoza to nie wyrok. Naszą dewizą jest „chcieć to móc”. Najważniejsze jest zażywanie odpowiednio dobranych leków, stosowanie diety (w nielicznych przypadkach nawet bardzo restrykcyjnej), dbanie o regularne wykonywanie badań i przede wszystkim – optymizm. Pozytywne nastawienie może w znacznym stopniu przyczynić się do polepszenia jakości życia chorego.

Specjaliści, którzy wspierali nas w działaniach, w jasny i rzeczowy sposób wyjaśniali zagadnienia dotyczące NZJ. Dr n. med. Piotr Małuch rozpoczął „Śląskie Dni Edukacji” prezentacją przybliżającą tematykę chorób zapalnych jelita. Jego wykład „ABC nieswoistych zapaleń jelita” zawierał przedstawione, w jak najprostszy sposób, informacje dotyczące zachorowalności, przyczyn powstawania chorób oraz objawów, które im towarzyszą. Następnie głos zabrała psycholog Dorota Jakubczak, omawiając możliwości i sposoby



samopomocy w walce z NZJ. Po krótkiej przerwie dr n. med. Sabina Więcek porównała przebieg ch. L-C oraz wzjg u dzieci i dorosłych. Prezentacja poparta była długoletnim doświadczeniem pediatry gastroenterologa. Tematem zamykającym cykl prezentacji, był wykład Konsultanta wojewódzkiego ds. gastroenterologii – dra hab. n. med. Macieja Gonciarza pt.: „Cele i sposoby leczenia NZJ”.

Po wykładach nadszedł czas na dyskusję – padło wiele istotnych pytań i wyczerpujących odpowiedzi. Zakończeniem naszego wspólnego spotkania było wręczenie drobnych upominków wszystkim zgromadzonym.

Uśmiech towarzyszący ludziom opuszczającym miejsce spotkania – bezcenny. Końcowy wynik naszej wspólnej pracy cieszy tam bardziej, iż wiemy, że większość osób przybyłych do Katowic to chorzy i ich najbliżsi, do których w dużej mierze kierujemy nasze działania. Dziękujemy wszystkim, którzy byli z nami w tym ważnym dniu i serdecznie zapraszamy za rok!

Monika Kłosek

Na Śląsku Święty Mikołaj nie zapomina o nikim!

Święty Mikołaj w Katowicach? Niemożliwe? A jednak! 6 grudnia to dzień szczególny, dzień, na który dzieci czekają przez cały rok i zarazem zwińczenie całorocznej wyjątkowej pracy Świętego Mikołaja. Jest to także dzień wyników testu, sprawdzającego zachowanie najmłodszych przez minionych 12 miesięcy. W tym roku Święty Mikołaj postanowił odwiedzić dwie śląskie placówki ochrony zdrowia: Szpital Kliniczny nr 1 w Zabrze oraz Górnośląskie Cen-



trum Zdrowia Dziecka w Katowicach. Niestety warunki atmosferyczne uniemożliwiły mu dotarcie do Zabrze, dlatego był zmuszony wysłać z prezentami swoich posłańców, jednak dzięki nowej anty-śnieżnej nawigacji GPS, którą na szczęście w ostatniej chwili dostarczyła mu firma kurierska, zawitał do Katowic osobiście!

Nikt się go nie spodziewał, dlatego jego pojawienie się wywoływało na twarzach dzieci radość, zdziwienie, a czasem i strach. Jednak nie miał się czego bać ten, kto dla mamusi i tatusia przez cały rok był grzeczny. Inni musieli się zrekompensować piosenką lub wyrecytowanym wierszykiem. Niemniej Mikołaj ma wielkie serce, dar przebaczenia i akurat skończyły mu się wszystkie różgi, dlatego każdy otrzymał prezent!

Mikołaj był bardzo zadowolony ze szczęścia, które swoim drobnym gestem sprawił dzieciom. Ich obecność i podarowana im radość sprawiła, że czas płynął mu bardzo szybko i nieuchronnie zbliżał się moment, gdy musiał ruszyć w dalszą drogę. Powiedział, że leci do Łodzi, ale obiecał dzieciom, że jeżeli będą grzeczne, to odwiedzi je ponownie, już w ich własnych domach, za rok.

Trzymamy za słowo!

Magdalena Sajak

Dzień Edukacji w Zamościu

Jednym z miast, w którym organizowane były Dni Edukacji o NZJ był Zamość. Spotkanie odbyło się 24-go listopada w Szpitalu im. Jana Pawła II. Główną organizatorką była niezawodna – Anna Mielnik.

Spotkanie rozpoczęło się wykładem prof. Piotra Radwana z Kliniki Gastroenterologii Uniwersytetu Medycznego w Lublinie pt.: „Optymalizacja leczenia farmakologicznego w NZJ”, który następnie odpowiedział na kilka pytań. Wykład spotkał się z bardzo dużym zainteresowaniem słuchaczy.

W spotkaniu udział wzięła pani Anna Kręglińska ze Stowarzyszenia „Pol-Ilko”. Dzięki pogadance nt.: „Stomia to nie koniec świata” oraz prezentacji własnych doświadczeń życiowych uczestnicy uwierzyli, że stomia nie jest wyrokiem. Pani Kręglińska udowodniła, że „worek na brzuchu” nie zmniejsza jej atrakcyjności, kobiecości, a pozwala normalnie funkcjonować. Jej słowa były bardzo krzepiące i chyba nie jeden z uczestników wyszedł ze spotkania bardziej oswojony z tematem. Myślę, że większość z nas boi się już samego słowa „stomia”, więc takie pogadanki są bardzo ważne.

Przed przerwą wystąpiła także specjalistka z firmy Nutricia. Opowiedziała uczestnikom o „Suplementacji Nutri-drinków podczas choroby”. Niektórzy z przybyłych po raz pierwszy usłyszeli o produktach tej firmy. Inni uzupełnili swoją wiedzę.

Podczas krótkiej przerwy mogliśmy chwilę odetchnąć, wymienić doświadczenia. Można było wypełnić deklarację i przystąpić do Towarzystwa „J-elita”, a osoby, które po raz pierwszy przybyły na nasze spotkanie miały możliwość zapoznać się z najnowszymi publikacjami „J-elity”, materiałami firmy Nutricia oraz workami udostępnionymi przez Stowarzyszenie „Pol-Ilko”. Obecny był również przedstawiciel ds. Produktu Remicade, firmy MSD – Tomasz Bielański, który miał dla każdego poradnik prof. Bartnika pt. „Choroba Leśniowskiego-Crohna. Informacje dla pacjentów”.

Ostatnim wykładem, równie ciekawym jak pozostałe, było wystąpienie psycholog Doroty Jakubczak nt.: „Bezsilność TAK, bezradność NIE – jak pomóc sobie w chorobie?”.



Dowiedzieliśmy się, jak wiele czasu trzeba poświęcić pracy nad sobą, aby ułatwić sobie życie z chorobą. Dostaliśmy też prace domową – spisać 50 swoich zalet. Większość z nas zapewne do dziś nie wierzy, że ma w sobie tyle dobrych cech, ale jak powiedziała pani psycholog: „trzeba nad sobą pracować, bo na początku zawsze jest trudno, a później tylko łatwiej”.

Tym razem los był nam mniej przychylny, główna organizatorka – Ania Mielnik ma zaostrenie. Dlatego należą się jej szczególne podziękowania!!! To jej upór doprowadził do tego, że znów mogliśmy się spotkać. Jednocześnie życzę Ani dostania się do programu leczenia biologicznego i uzyskania remisji!!!

Kto na Dniach Edukacji nie był, naprawdę ma czego żałować. Lubelska część „J-elity” powiększa się z każdym spotkaniem. W imieniu wszystkich pragnę jeszcze raz szczerze podziękować wykładowcom za chęć dzielenia się swoimi doświadczeniami i wiedzą, a uczestnikom za przybycie. Dziękuję i do zobaczenia na kolejnym spotkaniu!!!

Katarzyna Wójtowicz

Towarzystwo „J-elita” otrzymało grant na współfinansowanie projektu **RAZEM MOŻEMY WIĘCEJ!** z Fundacji Dbam o Zdrowie.



Dofinansowanie zakupu leków dla osób najbardziej potrzebujących.

Środki przeznaczone na realizację projektu to 30 tys. zł (50% grant „Fundacji Dbam o Zdrowie”, 50% Towarzystwo „J-elita”). 60% środków zostanie przekazanych na dofinansowanie leczenia dzieci chorych, a 40% na dofinansowanie leczenia osób dorosłych.

O zapomogę mogą ubiegać się:

Osoby chore na NZJ będące członkami Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”, które opłaciły składkę członkowską za rok bieżący, będące w trudnej sytuacji materialnej.

Dokumentacja ubiegania się o zapomogę składa się z:

1. Wniosku/podania zawierającego opis przebiegu choroby oraz informację o trudnej sytuacji materialnej wnioskującego lub rodziny osoby chorej (w przypadku, gdy wniosek dotyczy leczenia dziecka).
2. Listy leków wraz z miesięcznymi kosztami ich zakupu, potwierdzonej przez lekarza prowadzącego lub lekarza rodzinnego.

Regulamin konkursu znajduje się na stronach internetowych stowarzyszenia. Wysokość zapomogi dla jednego zainteresowanego nie może przekroczyć 1 000 zł w skali roku.

Zapomoga będzie przekazywana w formie kart podarunkowych, które można realizować w wyznaczonej sieci aptek.

W przypadku, gdy blisko miejsca zamieszkania wnioskodawcy nie ma apteki współpracującej z projektem, Towarzystwo bierze na siebie obowiązek zakupu leków.

<http://www.mocpomocy.pl/pliki-do-pobrania/wykaz-aptek.html>

Nabór wniosków odbywać się będzie w terminach: 15 kwietnia 2013, 15 czerwca 2013 i 15 września 2013.

Wnioski będą rozpatrywane do wyczerpania dotacji.

e-mail: nzj@imcb.gov.pl, tel.: 691 403 051

V Dzień Edukacji w Krakowie

1-go grudnia 2012 roku w Krakowie już po raz V odbył się Dzień Edukacji o NZJ. Został on zorganizowany przez Małopolską Szkołę Edukacji o Nieswoistych Zapaleniach Jelita, działającą w ramach Towarzystwa „J-elita” pod przewodnictwem jej dyrektora dr Małgorzaty Śladek.

Tego roku wydarzenie odbyło się w Auli II Katedry Chórób Wewnętrznych Collegium Medicum.

Krakowski Dzień Edukacji, podobnie jak w latach ubiegłych, cieszył się dużym zainteresowaniem. Wśród ponad 200 przybyłych gości, spotkać można było członków Towarzystwa, ich rodziny oraz osoby zainteresowane. Już jest tradycją, że na Dni Edukacji przybywamy z różnych zakątków Polski. I tak było tym razem, poza mieszkańcami Małopolski, odwiedzili nas także przedstawiciele między innymi z Podkarpacia, Śląska czy województwa świętokrzyskiego.

W tym roku, nasze wykłady, cieszyły się wybitnym zainteresowaniem studentów kierunków medycznych. Jest to niezmiernie pozytywne, gdyż dzięki młodym ludziom (przyszłym lekarzom, itp.) istnieje duża szansa na ulepszenie procesu leczenia oraz diagnozowania chorób NZJ.

Wszyscy uczestnicy mieli okazję zapoznać się z działalnością Towarzystwa oraz wydawanymi przez nas materiałami. Prawdziwym „hitem” okazało się nowe wydanie poradnika, który schodził jak przysłowiowe „świeże bułeczki”.

Dyżur wolontariuszy, pod czujnym okiem Prezesa „J-elity” rozpoczął się już przed godziną 9. Mieli mnóstwo pracy, aby



fot. Dominik Smolarek, forumowy domini93

przygotować stoisko „J-elity” oraz miejsca dla zaproszonych gości. Wolontariuszami byli zarówno „weterani”, czyli członkowie Towarzystwa, którzy już po raz kolejny pomagali przy organizacji takiego wydarzenia oraz osoby nowe, chętne do pomocy.

Jak zwykle był to czas do wspólnych rozmów, wymiany doświadczeń, zawarcia nowych znajomości, uregulowania zaległych składek, czy też złożenia deklaracji członkowskich, z której to okazji skorzystało kilkanaście osób.

Blok wykładów, na który wszyscy przybyli, rozpoczął się zgodnie z planem około godziny 10. Był podzielony na dwie części, a w czasie przerwy wszyscy zebrani mogli skorzystać z przygotowanego poczęstunku.

Część wykładową rozpoczął prof. dr hab. med. Roman Herman prelekcją zatytułowaną „Leczenie chirurgiczne w NZJ – ostateczność, czy konieczność?”, następnie swoje wykłady wygłosili: dr hab. med. Małgorzata Zwolińska-Wcisło „Mikrobiom jelitowy – wróg czy przyjaciel?”, dr Elżbieta Gabrowska „Zasady żywienia we wrzodzącym zapaleniu jelita grubego i chorobie Leśniowskiego-Crohna”, dr med. Małgorzata Śladek „Nieswoiste choroby zapalne jelit – czy dostrzegamy zmiany”, i na zakończenie psycholog mgr Dorota Jakubczak „Działania ukierunkowane na uzyskanie przez pacjentów z NZJ akceptacji choroby”.

Każdy z wykładów cieszył się dużym zainteresowaniem zebranych, o czym może świadczyć chociażby fakt, iż po zakończeniu każdego z nich prezentujący odpowiadali na wiele pytań i rozwiewali nasuwające się wątpliwości.

Każdy z prelegentów, po zakończeniu swojej części, otrzymał w podziękowaniu kwiaty od „J-elity”.

Po raz drugi, zorganizowaliśmy konkurs, w którym nagrody były przygotowane przez „J-elitę”. Cieszył się on dużym powodzeniem, a szczęśliwcy opuszczali salę z uśmiechem na twarzy.

W tym miejscu pozostało już tylko jeszcze raz podziękować wszystkim: uczestnikom, za przybycie, wykładowcom za czas, który nam poświęcili i wiedzę, którą przekazali oraz oczywiście wolontariuszom i organizatorom, sponsorom, bo bez nich spotkanie nie miałoby miejsca, a przecież co roku cieszy się coraz większym zainteresowaniem.

Artur Wolak

Spóźniony Mikołaj

Tytułowy Mikołaj miał dużo pracy i do krakowskiego Prokocimia dotarł dopiero 13-go grudnia. W rolę Mikołaja wcielił się Paweł Staniewski – Prezes „J-elity”. Wraz ze swoimi pomocnikami odwiedził dzieci przebywające na Oddziale Gastroenterologii Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie – Prokocimiu.

Po wkroczeniu na oddział wzbudził niemałe zainteresowanie zarówno wśród małych, jak i tych większych pacjentów. Również rodzice nie kryli swojego zadowolenia z wizyty „świętego”.

Każde z dzieci miało szansę osobiście uścisnąć dłoń Mikołaja, przytulić się do niego oraz zrobić pamiątkowe zdjęcie. Jako że wszyscy podopieczni byli w tym roku wyjątkowo grzeczni, zostali obdarowani prezentami.

Paczki zawierały m.in. piękne makaronowe aniołki, własnoręcznie wykonane przez Igę Leszczyńską – członkinię Towarzystwa „J-elita”. Wizyta Mikołaja – choć krótka, pozwoliła wywołać na wszystkich twarzach promienne uśmiechy.

Sandra Budkiewicz

Chemoprewencja raka zniechęca

Warszawskie Dni Edukacji

8-go grudnia 2012 roku już po raz piąty odbyły się Dni Edukacji. Udział w spotkaniu wzięło ponad 120 osób. Część oficjalną rozpoczęła Wiceprezes Towarzystwa – dr Małgorzata Mossakowska, która pokrótce przedstawiła dotychczasowe osiągnięcia stowarzyszenia i opowiedziała o planach na przyszłość.

Pierwszy wykład poprowadził dr hab. Piotr Albrecht, Prezes Oddziału Mazowieckiego „J-elity”, który omówił temat badań kontrolnych w NZJ. Wykład był skierowany zarówno do rodziców dzieci chorych, jak i pacjentów dorosłych oraz ich najbliższych.

Dr hab. Jarosław Kierkuś, który na co dzień opiekuje się pacjentami Centrum Zdrowia Dziecka opowiedział o powikłaniach wątrobowych w NZJ. Po prelekcji wywiązała się gorąca dyskusja.

Podczas przerwy na kawę mogliśmy podzielić się spostrzeżeniami na temat NZJ z innymi uczestnikami oraz lekarzami, a także spróbować preparatów żywieniowych *Resource* firmy NESTLE. Każdy uczestnik spotkania otrzymał pakiet materiałów edukacyjnych o NZJ oraz drobny upominek. Zapominalscy mogli zapłacić zaległe składki, a zapobiegliwi uiszcili wpłatę za 2013 rok.

Drugą część spotkania rozpoczęła dr Aleksandra Banaszekiewicz wykładem o „Zakażeniach *Clostridium difficile*”. Temat wzbudził ogromne zainteresowanie słuchaczy,



gdyż częstość zakażeń rośnie nie tylko wśród pacjentów chorych na NZJ.

Ostatni wykład, pt.: „Nakarmić CUDaka” wygłosiła mgr Urszula Grochowska i w telegraficznym skrócie przybliżyła nam zasady żywienia pacjentów z NZJ.

Część oficjalną zakończył mini quiz, w którym pytania zadawali wykładowcy oraz Członkowie Zarządu „J-elity”. Zabawa była bardzo udana, a najaktywniejsi uczestnicy otrzymali nagrody z rąk Prezesa Pawła Staniewskiego.

Równoległe z wykładami odbyły się zajęcia dla najmłodszych, które poprowadziła psycholog mgr Milena Pyra oraz wolontariusze. Ogromnym zainteresowaniem cieszyły się zajęcia plastyczne poprowadzone przez Olgę, która wspólnie z dziećmi wykonywała przepiękne ozdoby i upominki świąteczne. Piękne rękodzieła okazały się niezwykle ciekawymi prezentami dla najbliższych. W zajęciach chętnie uczestniczyli nawet dorośli. Naszym małym CUDakom zabawę zapewnili również zaprzyjaźnieni tancerze z grupy „OYE”. Nad całością czuwała, jak zwykle, Agnieszka Gołębowska (forumowa *langusta*).

To nie koniec niespodzianek, po zajęciach dzieci i młodzież odwiedził Święty Mikołaj. Każdy otrzymał skromny, ale piękny i niepowtarzalny podarunek. Dla uczestników przygotowany był także poczęstunek, któremu towarzyszyła ciepła i świąteczna atmosfera. Uczestnicy prowadzili długie rozmowy, a przy tym nawiązywali nowe znajomości. Była to także wspaniała okazja do indywidualnych dyskusji i konsultacji z panią dietetyk, która chętnie udzielała odpowiedzi na wszelkie pytania. Zadbaliśmy również o to, aby nikt nie wyszedł głodny. Każdy miał możliwość skosztowania niepowtarzalnych potraw.

Wszystkim gościom serdecznie dziękujemy za przybycie i wspaniałą atmosferę, wykładowcom za omówienie bardzo interesujących zagadnień dotyczących NZJ. Dziękujemy także sponsorom za wspaniałe podarunki, fotografowi za cudowną relację zdjęciową oraz wolontariuszom za ciężką pracę. Mamy nadzieję, że VI Dni Edukacji w Warszawie będą równie udane.

Agnieszka Kowalczyk (forumowa *Baby*)



1% - z PIT-a przekaz na „J-elita”

Dni Edukacji w Łodzi

Oddział Łódzki „J-elita” po raz pierwszy zorganizował spotkanie z cyklu „Dni Edukacji o Nieswoistych Zapaleniach Jelita”, które odbyło się tradycyjnie w klubie bilardowym *Frame*.

Łódzkie Dni Edukacji były podzielone na dwie części: edukacyjną i świąteczno-wigilijną.

Część pierwszą, otworzył nasz gość ze Szpitala Uniwersyteckiego nr 2 im. Jana Bizuela w Bydgoszczy dr n. med. Agnieszka Meder wykładem pt.: „Zagrażające infekcje w chorobach zapalnych jelita – profilaktyka, diagnostyka, leczenie”. Prelekcja była niezwykle interesująca i obfitowała w wiele ważnych i przydatnych, w życiu codziennym pacjenta z niej, informacji.

Kolejnym punktem programu, było wystąpienie mgr Magdaleny Golik i pielęgniarki oddziałowej Grażyny Skowron, pt.: „Relacja pacjent – pielęgniarka. Pytania i odpowiedzi”. Zgromadzona publiczność żywo i z zaangażowaniem uczestniczyła w dyskusji.

Po części edukacyjnej nastąpiła część świąteczna. Zarząd Łódzkiego Oddziału „J-elity” z Panią Prezes dr n. med. Marią Wiśniewską-Jarosińską na czele, złożył wszystkim zebranym życzenia świąteczne. Był także czas na życzenia indywidualne i podzielenie się opłatkiem, co okazało się niezwykle osobistą chwilą i w wielu oczach można było dostrzec łzy.

Po życzeniach i opłatku nadszedł czas na wigilijny poczęstunek i upominki. Goście skosztowali pysznych pierogów,



barszczyku i ciast. W międzyczasie pomocnicy Św. Mikołaja rozdawali upominki, a były to m.in.: świąteczne kubki „J-elita”, gadżety firmy *Rewon* oraz Banku *Credit Agricole*. Bezkonkurencyjne jednak okazały się maskotki „srajrolki” ręcznie wykonane przez Alicję Bartyzel.

Spotkanie okazało się kolejnym sukcesem. Dzięki wyjątkowej, świątecznej atmosferze pokazaliśmy, że jesteśmy jedną wielką rodziną. A nasze słabości to nasz siła!!!

Monika Leder-Jankowska (forumowa *CiniMini*)

Kielce – po raz pierwszy!

Spotkanie odbyło się 12 stycznia w sali konferencyjnej kieleckiego Muzeum Zabawy i Zabawek. Godzinę przed rozpoczęciem wykładów wolontariusze pełnili dyżur. Po oficjalnym powitaniu gości oraz przywitaniu i przedstawieniu wykładowców, odbyła się pierwsza prelekcja dr. Tomasza Wollnego na temat „Diagnostyki nieswoistych zapaleń jelita”. Podczas wykładu mieliśmy okazję zapoznać się ze wszystkimi metodami diagnostycznymi stosowanymi zarówno we wzjg, jak i w ch. L-C. Dr Wollny chętnie i bardzo wyczerpująco odpowia-



dał na pytania, dzięki czemu wywiązała się ciekawa i pouczająca dyskusja. Następnie Prezes Towarzystwa „J-elita” Paweł Staniewski przedstawił uczestnikom działalność stowarzyszenia oraz zachęcał do wstąpienia w jego szeregi. Kolejnym, jakże interesującym wystąpieniem, był wykład pani psycholog Małgorzaty Weryszko, pt.: „Jak radzić sobie ze stresem?”. W sposób przejrzysty pokazała nam, jak prostymi metodami radzić sobie ze stresem, na który narażeni jesteśmy każdego dnia. W trakcie przerwy kawowej każdy mógł porozmawiać z wolontariuszami, przybyłymi gośćmi, wykładowcami, nawiązać nowe znajomości, a także wypełnić deklaracje członkowskie.

Ostatni wykład poprowadziła mgr Urszula Grochowska. W interesujący i klarowny sposób przedstawiła, jakże trudny dla nas chorych, temat jakim jest „Dieta CUDaka”.

Po części wykładowej odbył się konkurs, podczas którego uczestnicy, odpowiadając na pytania dotyczące tematyki wystąpień, mogli sprawdzić swoją wiedzę i otrzymać symboliczne nagrody. Na zakończenie wspólnie zwiedzaliśmy muzeum zabawek. Była to świetna atrakcja zarówno dla najmłodszych uczestników spotkania, jak i dla tych nieco starszych. Uważam, że Pierwsze Świętokrzyskie Dni Edukacji to wspólny sukces organizatorów. Mam także nadzieję, że w następnej edycji frekwencja będzie jeszcze większa, chociaż w tym roku nie możemy narzekać, ponieważ w spotkaniu uczestniczyło około 60 osób. Serdecznie dziękuję wszystkim współorganizatorom, wykładowcom oraz osobom przybyłym i pozostaje mi tylko powiedzieć: do następnego!

Ewa Lucińska (forumowa *elwirka*)

Dziurawy mur, czyli słów kilka o zapraszaniu bakterii do domu

Arkadiusz Franczuk

Jeśli organizm człowieka byłby domem, jego przewód pokarmowy stanowiłby jego ganek – pomieszczenie, które trudno nazwać właściwym wnętrzem, ale do świata zewnętrznego też zdecydowanie nie należy. Jelito, pomimo tego, że jest częścią organizmu człowieka, cechuje się nieustannym kontaktem z ciałami obcymi, do których należą głównie trawione pokarmy i bytujące tam mikroorganizmy. Organizm rozpoznaje je jako „nie swoje”, ale pomimo tego nie angażuje swoich komórek odpornościowych do ataku. Dlaczego? Można to wyjaśnić pozostając przy metaforach budowlanych – ścianka jelita, tzw. nabłonkowa bariera jelitowa, stanowi niezwykle ważny mur, który oddziela pełny obcych elementów świat bakterii i resztek pokarmowych od tkanki wypełnionej ogromną ilością komórek odpornościowych gotowych wywołać silny stan zapalny w odpowiedzi na „wroga”. Czy jednak każda dziura w takim murze musi kończyć się tak poważnymi skutkami?

Na to pytanie odpowiedziały wyniki najnowszych badań naukowców z Emory University School of Medicine. Ów „wyłom w murze” nie kieruje jeszcze jego właściciela do szpitala, ponieważ produkowane są przeciwciała, które oblepiają wnikające w tkankę bakterie, a tym samym je unieczynniają. Kiedy dochodzi zatem do powstania patologicznego zapalenia jelita? Wtedy, gdy w obecności nieszczelnej ścianki jelitowej obecne są pewne defekty w działaniu układu immunologicznego – np. w tworzeniu przeciwciał właśnie. Rozwój choroby wymaga zatem spełnienia dwóch warunków.

Przyjrzyjmy się bliżej pierwszemu z nich. Jak zostało wspomniane, nabłonkowa bariera jelitowa oddziela światło układu pokarmowego od reszty tkanek organizmu ludzkiego. Trzeba jednak dodać, że ów mur posiada drzwi, pozwalające na komunikację pomiędzy dwoma różnymi środowiskami. Mur nie należy do szczególnie potężnych – barierę tę buduje nabłonek grubości zaledwie pojedynczej komórki, a ponadto warstwa śluzowa, luźno tkwiące komórki mezenchymalne i samodzielne komórki układu odpornościowego. Najistotniejszym elementem jest jednak nabłonek. Mimo że jest bardzo cienki, jego komórki tworzą niezwykle zwarty i szczelny szyk. Zawdzięczają to liczным białkowym połączeniom, których istota działania przywodzi na myśl cement zespalający cegły, a które fachowy język nazywa „połączeniami ścisłymi”. Dlatego naukowcy, którzy postanowili pozbawić laboratoryjne myszy jednego z takich białek, nie zostali zaskoczeni obserwacją, że jelito gryzoni zaczęło przypominać sitko, przez które swobodnie wędrowały bakterie. Zaskoczeniem za to okazał się fakt, że zwierzęta nie rozwinęły stanu zapalnego (choć oczywiście stały się bardziej na niego podatne).

Informacja ta idzie w parze z odkryciem, że bariera nabłonkowa dzieci rodziców cierpiących na NZJ, wykazuje znacznie zmniejszoną szczelność. Cecha ta zwiększa ryzyko zachorowania, ale przy zastosowaniu odpowiednich zaleceń można tego uniknąć. Warto przy tym pamiętać o wpływie diety na kondycję naszego nabłonka jelitowego.

Co takiego dokładnie sprawia, że tak podziurawiony mur, który otwarcie zaprasza kohorty mikroorganizmów do przejścia na drugą stronę, nie jest jednoznaczny z rozwojem stanu zapalnego? Pytanie to daje okazję, żeby omówić drugi warunek potrzebny do zachorowania – mianowicie nieprawidłowości w działaniu układu odpornościowego. Zdrowy „wariant” związany jest z występowaniem tzw. limfocytów T CD4+, które produkują białka sygnałowe dla limfocytów B, „zachęcające” je do wytwarzania przeciwciał klasy IgA. Jak już zaakcentowano na początku, cząsteczki te tworzą skuteczną pułapkę na bakterie, ponieważ szybko je rozpoznają i przyklejają się do nich, przeciwdziałając ich aktywności. Oblepione w ten sposób mikroorganizmy nie tylko gorzej przylegają do tkanki, na której chętnie tworzą kolonię albo do komórki, do której mogą wniknąć, ale w takiej postaci stanowią bardziej przystępne danie dla likwidujących bakterie komórek żernych. Nietrudno przewidzieć konsekwencje, jakie powodują wady w przeciwciałach IgA lub zaburzenia ich wytwarzania – mikroby, które przeszły przez naruszoną barierę nabłonkową mogą swobodnie się rozpanoszyć i siać istny zamęt. W następstwie tej rozlewającej się w tkance lawiny ciał obcych, układ odpornościowy doznaje „szoku”, który kończy się stanem zapalnym. Ten zaś, kiedy przybierze na sile, niszczy jeszcze bardziej nabłonek, przez który przechodzi jeszcze więcej bakterii, które z kolei jeszcze bardziej zaostrzają stan zapalny...

Niektórzy naukowcy odwracają opisaną sytuację do góry nogami. Uważają, że cały proces otwierają nie uszkodzenia w nabłonkowej barierze jelitowej, ale perturbacje w działaniu układu odpornościowego, które są przyczyną stanu zapalnego, a ten dopiero jest powodem uszkodzenia nabłonka. Problem ten stanowi klasyczną zagadkę z serii „co było na początku – jajko czy kura?”, ale bez względu na jej rozwiązanie, wiemy, że dziurawy mur jest niestety nieodłącznym towarzyszem osób dotkniętych nieswoistym zapaleniem jelita. Pozostaje mieć nadzieję, że zdobytą w eksperymentach wiedzę uda się praktycznie wykorzystać w terapiach i... przeprowadzić generalny remont.

Co nowego w nauce

Ponad 200 genów leży u podłoża choroby Leśniowskiego-Crohna

Liczbę taką wykazało badanie całego ludzkiego genomu i przewyższa ona liczbę genów, biorących udział w patogenezie każdej innej choroby. Kluczem do zrozumienia objawów i polepszenia leczenia choroby jest właśnie poznanie jej genetycznego podłoża, dlatego też postępy w tym kierunku są dobrą wiadomością. Badanie choroby Leśniowskiego-Crohna nie jest jednak łatwe ze względu na dużą liczbę genów, leżących u podłoża choroby, ich interakcji ze środowiskiem i zróżnicowanymi objawami klinicznymi. Naukowcy podkreślają, że niektóre geny mają duży wpływ na nasilenie objawów choroby, a niektóre mały i nie będą wywierać takich samych skutków na organizm pacjenta. Badania pokazują, że obserwowane mniejszych, ale jednorodnych pod względem objawów grup chorych jest bardziej właściwe do lepszego poznania choroby i jej przyczyn. Celem takich badań jest osiągnięcie bardziej zindywidualizowanych strategii leczenia. Optymistycznie brzmią słowa dr. Nikołasa Maniatisa „Odkrycie tak wielu dodatkowych genów w ch. L-C jest ważnym krokiem naprzód w zrozumieniu tej choroby...”

Am J Hum Genet

Ważna rola jelitowych komórek dendrytycznych

Komórki odpornościowe odkryte w jelicie cienkim powstają na skutek pojawienia się antygenów w treści jelitowej lub krwioobiegu i hamują rozwój zapalenia. Regulacja ta jest bardzo istotna i zaburzenie jej może wywołać choroby autoimmunizacyjne, choroby zapalne jelit, takie jak ch. L-C lub alergię pokarmową. Wszystko dzieje się za sprawą komórek dendrytycznych w błonach śluzowych jelita cienkiego, które wchodzi w interakcję z wyspecjalizowanymi kapilarami, dzięki którym jest możliwe przeniesienie antygenów z krwi wymieszanej z jedzeniem i antygenów bakteryjnych do tkanek jelitowych. W skutek tego powstają komórki odpornościowe typu T, kontrolujące stan zapalny jelit. Naukowcy w chwili obecnej poszukują wariantów genetycznych, które mają wpływ na regulację tych procesów.

Immunity

Opracowała Agata Błazewicz

Poród i okres poporodowy u kobiet z NZJ

Natalia Miklas (forumowa *Natuśka*)

W poprzednim numerze Kwartalnika omówione zostały zagadnienia związane z płodnością i przebiegiem ciąży u chorych na NZJ. Poniżej przedstawię problematykę sposobu rozwiązania ciąży, okresu poporodowego oraz karmienia piersią.

NZJ nie są same w sobie wskazaniem do zakończenia ciąży poprzez wykonanie cięcia cesarskiego (CC). Wbrew powszechnemu mniemaniu, u kobiet cierpiących na NZJ, zalecany jest poród drogami natury z ochroną krocza, jednak powikłany przebieg porodu może skutkować wykonaniem CC.

Zmiany okołodobytowe

W przypadku aktywnej postaci choroby Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C) powikłanej przetokami w okolicy krocza (przetoki okołodobytowe, w tym odbytniczo-pochwowe, odbytniczo-kroczone lub ropnie) istnieją rozbieżne informacje dotyczące sposobu przeprowadzenia porodu. Z badań wynika, że poród naturalny nie pogorszył stanu tych kobiet, a wykonane cięcie cesarskie nie zapobiegło nasileniu choroby i pojawieniu się miejscowych powikłań w okolicy krocza. Jednakże większość ekspertów uważa, że ciążę u chorych ze zmianami tego typu należy zakończyć drogą cięcia cesarskiego. Jeśli jednak położnik zdecyduje się na poprowadzenie porodu drogami natury, z uwagi na prawdopodobieństwo wystąpienia nowych bądź nasilenia obecnych zmian okołodobytowych, unika się nacinania krocza.

Ileostomia i kolektomia

Powiększający się obwód brzucha w trakcie ciąży może skutkować powiększaniem się ileostomii i jej wypadaniem. Stanowi to pewną niedogodność i może się zdarzyć, że pod koniec ciąży, wskutek powiększającej się macicy ileostomia przesunie się, dojdzie do zatrzymywania pasażu treści jelitowej, co może spowodować indukcję porodu przed terminem.

Pacjentki po kolektomii czy ileostomii mają szansę na poród drogą naturalną i faktycznie większość położników stara się unikać cięcia cesarskiego, z uwagi na poprzednie blizny pooperacyjne, które mogą nieco utrudniać operację położniczą. Bezwzględnym wskazaniem do wykonania cięcia cesarskiego mogą okazać się przyczyny położnicze.

J-pouch

Kobiety z wytworzonym zbiornikiem kałowym (j-pouch), będące w ciąży, mogą borykać się w tym czasie z zaburzeniami jego funkcjonowania w postaci zwiększenia częstości wypróżnień oraz objawami nietrzymania stolca. Nie obserwuje się długotrwałych tego typu zaburzeń w okresie poporodowym. W przypadku pacjentek z wytworzonym j-pouchem uważa się, że poród drogami natury jest możliwy bez ryzyka uszkodzenia zbiornika w przypadku porodu niepowikłanego. Ze względu na potencjalne ryzyko wystąpienia nietrzymania stolca, sposób rozwiązania ciąży należy rozważyć i przedyskutować z pacjentką. Wskazaniem do cięcia cesarskiego u kobiety po wytworzeniu zbiornika kałowego jest aktywna postać ch. L-C z powikłaniami w postaci zmian okołodobytowych.

Operacje chirurgiczne

W przypadku wystąpienia pilnych wskazań do wykonania operacji chirurgicznej, np. kolektomii znacznie korzystniejsze dla dziecka jest przeprowadzenie tego zabiegu w II trymestrze ciąży, lecz najlepszym rozwiązaniem jest wykonanie operacji pod koniec trwania ciąży. W połowie przypadków, po operacjach chirurgicznych wykonywanych podczas ciąży, poród odbywa się w przewidywanym terminie.

Piorunujące zaostrzenie WZJG

W piorunującym przebiegu wrzodziejącego zapalenia jelita grubego (wzjg) w czasie ciąży bardzo ważną rolę odgrywa zastosowane u ciężarnej żywienie, co niebotycznie

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

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 2011-2012 oraz do 30 czerwca 2013 r.

Regulamin konkursu dostępny jest na stronach internetowych Towarzystwa: <http://j-elita.org.pl>

Termin zgłoszeń upływa 31 sierpnia 2013 roku

wpływa na odżywienie płodu. Jeśli farmakoterapia nie przyniesie poprawy stanu klinicznego pacjentki, niezbędne może okazać się wykonanie kolektomii. Poród może odbyć się w terminie, lecz operacja zwiększa ryzyko wystąpienia porodu przedwczesnego lub poronienia.

Poronienie i poród przedwczesny

Głównym czynnikiem warunkującym wystąpienie poronienia lub porodu przedwczesnego (pp) jest aktywność choroby. Jest to związane z obecnością procesu zapalnego, który prowadzi do uwolnienia sieci cytokin, wywołując czynność skurczową macicy, zmiany w szyjce macicy lub pęknięcie błon płodowych. Prawdopodobieństwo wystąpienia pp jest również uzależnione od palenia papierosów oraz pierwszego rzutu choroby, który miał miejsce w czasie trwania ciąży. Pp najczęściej następuje ok. 35 tygodnia ciąży, co daje korzystne rokowanie dla dziecka. Zaostrzenie ch. L-C niesie z sobą ryzyko poronienia, które może wzrosnąć nawet do 35%. Lokalizacja krętniczo-kątnicza ch. L-C, podobnie jak ujawnienie się NZJ w trakcie ciąży oraz nikotynizm mają wpływ na niską masę urodzeniową dziecka. Niedożywienie kobiet w okresie ciąży skutkuje zwiększonym ryzykiem poronień, pp oraz wewnątrzmacicznym zahamowaniem wzrostu płodu. Nie ma doniesień na temat wzrostu częstości występowania wad wrodzonych oraz umieralności okołoporodowej w następstwie zaostrzenia choroby podstawowej.

Połóg

Przebieg połogu u kobiet chorujących na NZJ nie różni się od połogu u kobiet zdrowych. Istnieje natomiast wyższe ryzyko wystąpienia i utrzymywania się anemii. Anemia poporodowa jest wynikiem utraty dużej ilości krwi podczas porodu, lecz niekiedy już niewielka jej utrata może prowadzić do niedokrwistości – szczególnie w przebiegu NZJ. W przypadku wystąpienia anemii, na zlecenie lekarza, wskazane jest zażywanie preparatów żelaza i suplementów witaminowo-mineralnych. Leczenie niedokrwistości wspomaga odpowiednia dieta.

Karmienie piersią

Powszechnie wiadomo, że karmienie piersią niesie ze sobą wiele korzyści zarówno dla matki, jak i dla dziecka. Według literatury zmniejsza ono ryzyko wystąpienia NZJ u dziecka w późniejszym wieku. Żadne z badań nie wskazuje na to, aby karmienie piersią wpływało na aktywność choroby matki w okresie połogu. Samo NZJ nie wyklucza stosowania naturalnego sposobu karmienia. Jedynym przeciwwskazaniem do karmienia piersią przez kobiety chore na NZJ mogą być leki stosowane w terapii choroby podstawowej.

Dieta podczas karmienia naturalnego przez kobiety chorujące na NZJ nie odbiega od diety kobiet zdrowych. W okresie karmienia piersią wzrasta zapotrzebowanie organizmu na składniki odżywcze: białko, tłuszcze, węglowodany, witaminy i sole mineralne. Dieta powinna być lekkostrawna, urozmaicona pod względem mikro- i makroelementów, co pozytywnie wpłynie na zdrowie matki oraz dziecka. Biegunka nie jest wskazaniem do przerwania lub zakończenia karmienia piersią. W przypadku wystąpienia biegunki należy dbać o odpowiednią podaż płynów i elektrolitów, aby uniknąć odwodnienia organizmu, stosować dietę zmniejszającą ilość wypróżnień. Bardzo ważny jest również odpoczynek, który pozwoli na szybszą regenerację sił. Dozwolone jest zastosowanie węgla aktywowanego lub Smecty, jednakże użycie leków przeciwbiegunkowych powinno zostać skonsultowane z lekarzem.

Co nowego w nauce

Czy imbir leczy?

Imbir to wieloletnia roślina zielna, rosnąca w stanie dzikim w strefie tropikalnej Azji i Australii. Działanie lecznicze korzenia imbiru, a w zasadzie jego podziemnej części – kłącza, którą kupujemy w sklepach na wagę, jest znane od wieków i wykorzystywane w medycynie chińskiej i hinduskiej. Stosuje się go w leczeniu przeziębień i dolegliwości układu pokarmowego. Mechanizm działania polega na hamowaniu enzymu cyklooksygenazy (COX) odpowiedzialnego za powstawanie m.in. prostaglandyn. Leki, takie jak kwas acetylosalicylowy, ibuprofen, diclofenac, naproksen, także hamują aktywność COX, co w konsekwencji prowadzi do zmniejszenia objawów stanu zapalnego. Stężenie prostaglandyny E2, u chorych na NZJ jest wyższe i odpowiada za zmniejszenie migracji fibroblastów blaszki właściwej, co utrudnia gojenie się śluzówki jelita.

Imbir nie tylko wpływa na łagodzenie stanów zapalnych, ale w świetle najnowszych badań, prowadzonych na modelach zwierzęcych, wydaje się, że systematyczne stosowanie korzenia imbiru lub suplementów go zawierających może także zmniejszyć ryzyko zachorowania na raka jelita grubego. Uczeni z Uniwersytetu Michigan dowiedli, że podawanie 2g preparatu z korzenia imbiru chorym spowodowało obniżenie, w stosunku do grupy kontrolnej, markerów stanu zapalnego w tym PGE2. Oczywiście potrzebne są badania kliniczne, aby sprawdzić skuteczność korzenia imbiru nie tylko w zapobieganiu nowotworom, ale także jako czynnika redukującego reakcję zapalną u chorych na NZJ.

Należy pamiętać, że przyprawy i zioła mogą wchodzić w interakcje z innymi lekami i tak imbir nasila działanie leków przeciwzakrzepowych, takich jak heparyna i warfaryna.

Opracowała Agata Błazewicz

Dopuszczalne

- steroidy (prednizon, prednizolon, metylprednizolon, hydrokortyzon)
- preparaty z grupy 5-ASA (sulfasalazyna, mesalazyna)
- budesonid (*brak wystarczających badań, lecz w dotychczasowych obserwacjach nie zauważono skutków ubocznych u dziecka*)
- probiotyki

Przeciwwskazane

- azatiopryna
- 6-merkaptopuryna
- cyklosporyna
- takrolimus
- infliksimab
- metotreksat
- metronidazol
- leki p/biegunkowe (difenoksylat, loperamid)

Tab. 1 Podział leków ze względu na dopuszczalność ich stosowania podczas karmienia piersią

Gdy jelitko niedomaga 1% nas wspomaga

„Lekarz powiedział, że mam Crohna...” – reakcje na diagnozę choroby przewlekłej

Milena Pyra, psycholog

Samodzielny Publiczny Dziecięcy Szpital Kliniczny w Warszawie

Kiedy ktoś dowiaduje się o chorobie swojej lub kogoś ze swoich bliskich na początku zawsze jest w szoku. Jest to wydarzenie, które, choćby na chwilę, zmienia naturalny bieg życia. Nawet, jeżeli od pewnego czasu trwały już objawy, to dopiero usłyszenie diagnozy jest momentem, w którym naprawdę zaczyna się proces radzenia sobie z chorobą. W tej pierwszej chwili doświadcza się całej gamy przeróżnych emocji, poczynając od ulgi, że już wiadomo, co to jest, do całkowitego przerażenia. Pierwsza rozmowa z lekarzem, kończąca proces długo trwającej i uciążliwej diagnozy, jest, jednocześnie, wyzwoleniem od niepewności i źródłem nowych dylematów i lęków.

W przypadku nieswoistych zapaleń jelita, diagnoza często jest pierwszym momentem, kiedy w ogóle słyszy się o tej chorobie, ponieważ nie jest ona powszechnie znana, więc osoba chora nie ma najczęściej żadnych wyobrażeń z nią związanych. Dzięki temu, z jednej strony, diagnoza nie uruchamia żadnych uprzedzeń, jakie wiążą się np. z diagnozą nowotworu, z drugiej strony, coś, co jest zupełnie nieznanym może budzić większy lęk. Czasami pacjenci napełnieni są wiadomościami od innych pacjentów, np. co lepsze Crohn czy wżg, jakie leki są najskuteczniejsze i zdarza się, że informacje te mają większe znaczenie i są lepiej pamiętane niż te przekazane przez lekarza. Bywa też, że pacjenci pamiętają i rozumieją bardzo niewiele informacji, a decyzji o leczeniu wymaga się od nich właściwie natychmiast, bo szybkie wdrożenie terapii jest bardzo ważne. Często więc decydują się na coś bez pełnej świadomości i wchodzi w pewien rodzaj pozornej współpracy z lekarzem, która weryfikuje się wraz z upływem czasu i nabywaniem doświadczeń związanych z chorobą.

Lęk i niepokój to emocje, które dominują w pierwszej chwili po usłyszeniu diagnozy i często powodują trudność z jej przyjęciem i zaprzeczaniem jej („to niemożliwe”, „może ktoś się pomylił”). Kiedy wzrasta świadomość choroby, pojawia się złość: na los, lekarzy, na siebie. Uczucie to jest wyrazem własnej bezradności wobec konieczności przyjęcia faktu, że życie weszło w nowy nieznan i trudny etap. Po gniewie zazwyczaj przychodzi smutek i depresja, poczucie bezsilności, przytłoczenia przez związane z leczeniem procedury, nowe obowiązki. To często najtrudniejszy etap, w którym osoba chora wymaga największego wsparcia.

Ostatnim etapem radzenia sobie z faktem chorowania na przewlekłą chorobę jest etap przystosowania się do choroby i wielu pacjentom udaje się go osiągnąć. Zależy to oczywiście w dużym stopniu od nasilenia choroby, mogą też zdarzać się nawroty negatywnych emocji wraz z nawrotami zaostrzeń choroby, ale zarówno doświadczenie, jak i badania naukowe pokazują, że całkiem dużej grupie osób udaje się dobrze przystosować do konieczności życia z przewlekłą chorobą.

Sposób przeżywania diagnozy zależy od tego w jaki sposób dana osoba radzi sobie ze stresem. Czy postrzega sytuację trudną jako kompletnie obywatelną, przerażającą czy widzi ją jako zadanie, któremu trzeba sprostać. Takie zadanie nastawienie do choroby ułatwia podjęcie właściwych działań związanych z leczeniem i dalszym życiem z chorobą. Nadmierna koncentracja na emocjach, skupianie się na odczuwanym żalu, smutku, trudnościach, może być przeszkodą zarówno w zrozumieniu zadań związanych z leczeniem choroby, jak i w przejściu do fazy konstruktywnego radzenia sobie z nią. Podobną trudność mogą mieć osoby, które unikają konfrontacji z chorobą – nie chcą wiedzieć z czym ona się wiąże, zaprzeczają jej lub jej nasileniu. Ekstremalnym skut-

kiem takiej postawy, może być unikanie wizyt kontrolnych czy brania leków.

Duże znaczenie dla sposobu przeżywania diagnozy przewlekłej choroby ma również etap życia, w jakim zostaje ona wykryta.

Osoba dorosła, najczęściej jeszcze przed ostateczną rozmową z lekarzem, spodziewa się, że coś poważnego może jej dolegać. Nawet jeżeli, zgodnie z powszechnym zwyczajem, bagatelizuje objawy lub zwleka z rozpoczęciem procesu diagnostycznego, domyśla się, a czasami sprawdza w Internecie, co mogą oznaczać doświadczane przez nią objawy. To, jak zostanie przyjęta diagnoza i jak dorosły sobie z nią poradzi, zależy od wielu czynników. Wsparcie ze strony rodziny, stabilna sytuacja finansowa i zawodowa pomagają w przewyciężeniu pierwszego, trudnego okresu związanego z rozpoznaniem choroby. Dla wielu dorosłych znalezienie się w sytuacji osłabienia, bólu, bezradności jest traumatycznym doświadczeniem, zwłaszcza, jeżeli są to osoby aktywne, przyzwyczajone do intensywnego działania. Poza tym, choroba, która wiąże się z bólem, osłabieniem, koniecznością częstych wizyt w toalecie, bywa przeżywana jako upokarzająca i wpływa na poczucie własnej wartości i atrakcyjności. U młodych dorosłych osób pojawiają się czasami poważne dylematy związane z zaangażowaniem się w relację z drugą osobą, która również będzie musiała radzić sobie z chorobą. Ważną i trudną kwestią są także lęki związane z własną atrakcyjnością seksualną i możliwością posiadania dzieci.

Podobne lęki dotyczą chorych nastolatków. Dorastanie jest czasem intensywnej aktywności, bliskich relacji w grupie, budowania pierwszych ważnych związków emocjonalnych. Zachorowanie w tym czasie oznacza, przynajmniej czasowe, zrezygnowanie z ważnych aktywności, konieczność podporządkowania się zasadom leczenia, co dla młodych ludzi często jest nie do zniesienia. Czasami młodzi ludzie reagują na diagnozę złością, agresją, obwinianiem rodziców lub lekarzy. Często i normalną reakcją jest smutek, płacz, czasami chwilowe wycofanie się z rozmów z bliskimi. Część osób w ogóle nie chce rozmawiać o chorobie, co może stwarzać pewne trudności, bo podjęcie prawidłowej współpracy z lekarzem wymaga też zgody młodego pacjenta. Bywa, że młodzież czuje się bezradna, zwraca się po pomoc w podjęciu decyzji do rodziców, co jest naturalnym procesem. Diagnoza i wdrożenie leczenia są też przeżywane jako pierwszy krok w kierunku uwolnienia od dotkliwych, upokarzających objawów i często przynosi ulgę. Dla niektórych młodych ludzi diagnoza sama w sobie nie ma dużego znaczenia, bo nie do końca ją rozumieją lub, co charakterystyczne dla tego okresu rozwoju, skupiają się tylko na sytuacji bieżącej i takie słowa, jak „przewlekła” czy „długotrwała” są jeszcze dość abstrakcyjne.

Dzieci między 7 a 11 rokiem życia bardzo starają się zrozumieć diagnozę i to, co mówi lekarz, często są też dociekliwe i zadają wiele pytań. Zdarza się, na szczęście nie często, że lekarze nie rozmawiają z dziećmi o tym, co im dolega, co jest dużym błędem, bo dzieci w tym wieku chętniej niż w innych momentach rozwoju słuchają i podporządkowują się zaleceniom, pod warunkiem, że nie są to bardzo dotkliwe i przykre procedury. Z drugiej strony, ponieważ dużo myślą o tym, co słyszą i nastawione są na zdobywanie informacji, które nie zawsze rozumieją, pojawia się u nich wiele lęków związanych z chorobą, utratą sprawności. Często sądzą, że nawet chorobą przewlekłą można się zarazić lub można zarazić innych. Niezmiernie ważne jest więc, żeby docierały do nich tylko

rzetelne informacje i tylko te, które są niezbędne i możliwe do zrozumienia. Generalnie, bardzo ważna jest rozmowa o chorobie jeżeli dziecko zgłasza taką gotowość, po to, aby nie uruchamiało ono swoich fantazji, które mogą być bardzo odległe od rzeczywistości i nasilać lęki.

Małe dzieci często wcale nie rozumieją diagnozy, choć bywa, że, jeżeli potrafią już mówić, umieją powtórzyć nazwę choroby. Dla nich choroba to konkretne wydarzenia takie jak kłucie, badania, ból, ale też niepokój rodzica, który dzieci bardzo dobrze identyfikują i odczuwają. Dzieci do 6, 7 lat mogą poszukiwać przyczyn choroby w magicznych zdarzeniach czy działaniach lub sądzić, że jest ona karą za złe zachowanie.

Co może pomóc w przejściu pierwszego etapu po diagnozie choroby przewlekłej?

- Jeżeli to możliwe, nie bądź sam/a przy rozmowie, w trakcie której lekarz przekazuje Ci diagnozę. Obecność osoby, z którą dobrze się czujesz i wobec, której masz pewność, że Cię wesprze, może dużo pomóc. Jeżeli jesteś rodzicem, zadbaj o to by przy rozmowie obecny był drugi rodzic dziecka.
- Nie bój się zadawać pytań i mieć wątpliwości, lekarz pomoże Ci, w miarę swoich możliwości, odpowiedzieć na nie.
- Pozwól sobie na emocje. Są naturalne w tej sytuacji i nie należy się ich wstydzić. Nie martw się też, jeżeli ich nie odczuwasz – wiele osób właśnie tak reaguje w trudnej sytuacji. Uczucia pojawiają się, kiedy zrobi się na nie przestrzeń.
- Spróbuj nie szukać winnych choroby. Stracisz na to niepotrzebną energię, nasili to Twoje poczucie smutku i bezradności, a co więcej, w niczym Ci to nie pomoże. Pamiętaj, że mechanizm zachorowania na NZJ nie jest do końca jasny, gdy będzie poznany na pewno się o tym dowiesz.
- Spróbuj pomyśleć o chorobie jak o kolejnym wyzwaniu, któremu możesz sprostać. Rozpoznaj swoje możliwości i zasoby, rozejrzyj się, kto może być dla Ciebie wsparciem i czego potrzebujesz, żeby to zadanie podjąć. Pamiętaj, że nie wszystko musi Ci się od razu udać.
- Proces radzenia sobie z chorobą to przechodzenie różnych stanów: szoku, negacji, gniewu, depresji i w końcu przystosowania się do nowej sytuacji. Nie spiesz się, ani swoich bliskich, żeby jak najszybciej poradzili sobie z chorobą.
- Smutek i depresja są normalnymi uczuciami doświadczanymi w trakcie procesu radzenia sobie z chorobą, mogą trwać kilka tygodni, przychodzić falami lub w sytuacji konfrontacji z nowymi wyzwaniami wynikającymi z choroby. Jeżeli jednak zauważysz, że smutek utrudnia Ci codzienne funkcjonowanie, że trudno Ci zając się codziennymi czynnościami, że stan ten trwa zbyt długo, nie wahaj się i zwróć się o pomoc do psychologa lub psychiatry.

Leczenie też budzi bardziej złe niż dobre skojarzenia i dzieci koncentrują się raczej na unikaniu go, dlatego normalną reakcją w tym wieku jest płacz i protest przeciwko oddziaływaniom lekarza. Jak wspomniano wcześniej, w przypadku zachorowania dziecka, niebagatelne znaczenie ma postawa rodziców wobec choroby. Dla rodzica usłyszenie diagnozy o przewlekłej chorobie dziecka jest wydarzeniem bardzo trudnym, nierzadko traumatycznym. Kiedy minie pierwsze odrętwienie spowodowane szokiem, rodzice często próbują poszukiwać innych wytłumaczeń, niektórzy poszukują innych ośrodków, które mogą zaprzeczyć trudnej diagnozie. Ponieważ w NZJ diagnostyka odbywa się na kilku po-

ziomach a ostatecznym potwierdzeniem jest wynik badania histopatologicznego, ten element gonitwy w poszukiwaniu innego specjalisty, raczej w tej grupie nie występuje. Wraz z pogłębianiem się diagnostyki rodzice, czy w ogóle chorzy, jak gdyby stopniowo przyzwyczajają się do przyjęcia trudnej informacji, chociaż nadal jest to wydarzenie wzbudzające wiele negatywnych emocji.

Rodzice często czują się winni chorobie swojego dziecka lub poszukują jej przyczyn, zwłaszcza, jeżeli jest to choroba o niejasnej etiologii. Przeszukują pamięć w poszukiwaniu zdarzeń, które mogły spowodować zachorowanie dziecka, zadają pytania, czy mogli zrobić coś, żeby temu zapobiec, zdarza się, że obwiniają siebie nawzajem. Uruchamia się w nich wiele niepokoju o przyszłość dziecka. Wielu rodziców, w momencie przekazywania im diagnozy przez lekarza, przyswaja niewiele informacji, ponieważ dominujące są ich przeżycia emocjonalne. Wraz z upływem czasu świadomość choroby jest coraz większa, jednak i tak spora grupa rodziców koncentruje się głównie na informacjach negatywnych, zwłaszcza w fazie naturalnej depresji związanej z wiadomością o chorobie ich dziecka. Kiedy emocje opadają i porządkują się informacje o chorobie, które napływają już nie tylko od lekarza, ale są też wynikiem własnych doświadczeń w radzeniu sobie z chorobą, większość rodzin przystosowuje się do choroby i zupełnie dobrze sobie z nią radzi.

Kilka słów do lekarzy

- Przekazanie diagnozy o chorobie przewlekłej jest momentem trudnym dla pacjenta, ale też i dla lekarza. Bardzo ważne jest, żeby odbyło się to w odpowiednich warunkach, żeby zapewnić sobie i pacjentowi należyty stopień komfortu. Trzeba mieć czas i przestrzeń, aby rozmawiać z pacjentem i odpowiedzieć na jego pytania i wątpliwości. Warto pomyśleć o umówieniu się na specjalne do tego celu spotkanie.
- Warto dążyć do tego, żeby przekazanie diagnozy rodzicom chorego dziecka odbywało się w obecności obojga. Pomaga to zaoszczędzić czas, energię, nie ma konieczności powtarzania informacji dwa razy. Poza tym, rodzice mogą być dla siebie w tej sytuacji wsparciem. Jeżeli są w konflikcie, sytuacja konieczności wspólnego wysłuchania diagnozy może być dla nich jasną informacją, że niezależnie od ich relacji, w procesie leczenia choroby dziecka są tak samo ważni. Oczywiście, nie należy tego robić za wszelką cenę i można podjąć się tego tylko wtedy, kiedy zarówno rodzice, jak i lekarz mają na to zgodę.
- Płacz, smutek, zdenerwowanie, niepokój, złość są naturalnymi emocjami pojawiającymi się w sytuacji trudnej. Trzeba być przygotowanym na to, że pacjent może je ujawnić. Warto wtedy okazać zrozumienie, ale nie należy poświęcać emocjom całego czasu spotkania. Przekazanie diagnozy to głównie przekazanie informacji.
- Informacje przekazane powinny być językiem dostosowanym do możliwości poznawczych pacjenta. Informacje o swojej chorobie powinny usłyszeć również dzieci – zawsze w obecności rodzica, język, ilość i jakość informacji powinna być dostosowana do wieku dziecka.
- Należy pamiętać, że często informacje przekazane na pierwszym spotkaniu docierają do pacjenta tylko w niewielkim procencie z powodu jego stanu emocjonalnego. Dlatego, w trakcie prowadzenia kolejnych spotkań, warto wysondować, co pacjent wie, a jakie obszary jego wiedzy należy uzupełnić.
- Jeżeli pacjent skarży się na dodatkowe problemy emocjonalne lub okres adaptacji do choroby przechodzi bardzo długo lub ciężko, warto zalecić mu skorzystanie z pomocy psychologa.

Crohn to nie wyrok

Arkadiusz Wierzba

Pierwsze potężne uderzenie Crohna, które rozpoczęło wielomiesięczne, obfitujące w powikłania zaostrzenie, nadeszło w noc sylwestrową 2009/2010, chwilę po tym, jak wszyscy złożyli sobie noworoczne życzenia. Fatalny moment. Trafiłem na SOR do Szpitala MSWiA w Krakowie. Choroba zaczęła się dość klasycznie: początkowo podejrzewano banalne zapalenie wyrostka robaczkowego. Już po operacji, podczas której faktycznie wycięto mi wyrostek, doktor Leszek Rzepecki, który ją przeprowadził, nie pozostawił złudzeń, że skończy się tylko na appendektomii. Pamiętam, że wykluczył raka, ale nie powiedział nic więcej. Pobrany podczas zabiegu wycinek powędrował do analizy histopatologicznej, tymczasem rana fatalnie się goiła, a ja mimo antybiotyków ciągle zmagalem się z gorączką.

Moment, w którym usłyszałem diagnozę, pamiętam bardzo dokładnie, jakby to było wczoraj. Dr Marek Rosa w Szpitalu przy ulicy Galla zrobił mi USG, a następnie oświadczył lodowatym, profesjonalnym tonem, że to choroba Leśniowskiego-Crohna, nieuleczalna. Czekają mnie leki do końca życia, muszę uważać na przetoki. Kilka miesięcy wcześniej w ramach jednego ze zleceń tłumaczyłem z języka czeskiego specjalistyczny tekst poświęcony tej chorobie i zasadom udziału w programie terapii biologicznej, więc cała terminologia medyczna była mi doskonale znana, podobnie jak wykaz objawów i rokowania – wszystko to stanęło mi nagle przed oczyma. Moja przyszła żona takiej wiedzy wtedy jeszcze nie miała. Pamiętam, jak wpadła w panikę i nie mogłem jej uspokoić.

W dodatku musiałem uspokajać także sam siebie, bo diagnoza brzmiała dla mnie jak wyrok. Już wtedy od kilku tygodni zmagalem się z ropiejącą raną pooperacyjną, codziennie dojeżdżałem na bolesne zmiany opatrunków do dr Marty Franczak, a tu jeszcze usłyszałem, że najgorsze dopiero przede mną. Załamałem się. Po powrocie do domu depresja tylko się pogłębiła, bo odświeżyłem sobie niedawno przetłumaczony tekst i zapoznawałem się z nowymi materiałami na temat swojej choroby.

Trzeba przyznać, że przebieg zaostrzenia był wyjątkowo drastyczny, a trwało to ponad 1,5 roku. (Na pierwszej ZUS-owskiej komisji z marszu przyznano mi stopień znaczny, więc musiało być ostro...). W tym czasie przeszedłem łącznie 6 zabiegów chirurgicznych, w tym dwie resekcje, licząc z appendektomią. Rozległy naciek zapalny, który towarzyszył mi od operacji wyrostka, zablokował odpływ moczu

z nerki, co skończyło się czasową nefrostomią. Potem jeszcze rozszerzył się na okolicę biodrową kręgosłupa i całkowicie ograniczył moją sprawność, więc przez pewien okres jeździłem na wózku inwalidzkim. U schyłku tego epizodu miałem od pięciu do sześciu aktywnych przetok zewnętrznych, z miesiąca na miesiąc gwałtownie traciłem na wadze (przez pierwszy miesiąc choroby zrzuciłem 25 kg!), dlatego później doszła do tego jeszcze anemia i transfuzje krwi. Przez większość tego okresu leżałem w szpitalach, głównie w MSWiA na Galla, gdzie miałem niezwykle szczęście do lekarzy, a zwłaszcza do ordynatora oddziału chirurgicznego, dr. Krzysztofa Kosowskiego, który w kwietniu 2011 r. wykonał hemikolektomię. Nigdy nie zapomnę jego konsekwentnego uporu w walce z NFZ o terapię biologiczną dla mnie (ostatecznie się udało, przyznano mi Adalimumab przy wsparciu dr. Zbigniewa Hebdy ze Szpitala Wojskowego w Krakowie), jego serdeczności, gotowości do pomocy w każdej chwili, niezależnie od tego, czy w papierach „wszystko się zgadza”. I jego złotych rąk, którymi przeprowadził ostatni z zabiegów, obłożony sporym ryzykiem powikłań, ze śmiercią włącznie. Nie zapomnę zresztą nikogo z jego zespołu: dr. Marka Rosy, wybitnego diagnosty i specja od USG, dr Marty Franczak, surowej, ale i znakomitej mistrzyni opatrunków oraz dr. Leszka Rzepeckiego i dr. Piotra Płaskocińskiego, którzy z anielską cierpliwością zaspokajali moją ciekawość na każdym etapie choroby (a potrafiłem być, za przeproszeniem, „upierdliwy”). I oczywiście kochane panie pielęgniarki, anioły z Galla, bez nich pogrążyłbym się na pewno w depresyjnej otchłani.

Dziś wiem już, że niezależnie od ponurych wizji, jakie mogą powstać w głowie kogoś, kto słyszy podobną diagnozę, choroba Leśniowskiego-Crohna to nie wyrok. Wielokrotnie wydawało mi się, że to, co najlepsze, mam już za sobą i nigdy już nie będę mógł cieszyć się życiem. Nic bardziej mylnego. Choroba wprawdzie przerwała moje studia, zrujnowała bieżący harmonogram i skonfrontowała z bólem, który trudno nawet opisać, ale, paradoksalnie, wiele mnie również nauczyła: wytrzymałości, cierpliwości, pokory wobec własnego ciała, które nie jest tylko przedmiotem użytku: ma swoje potrzeby i potrafi się zbuntować w najmniej odpowiednim momencie. Doświadczenia te, po ostatniej operacji, po której rany zaczęły się wreszcie goić, a CRP spadło do normalnego poziomu, zaowocowały potężnym zastrzykiem energii i chęci do życia – pragnieniem, by wykorzystać każdą chwilę.



Arkadiusz Wierzba – ur. 1985, absolwent polonistyki UJ, studiował również filozofię i informatykę, recenzent, autor opublikowanej pracy dyplomowej o R. Wojaczku ("Dwugłos w sprawie tradycji", „WIELOGŁOS” nr 1/2007) oraz licznych szkiców, recenzji i notek m.in. dla „Dekady Literackiej”, „Rity Baum”, „Witryny Czasopism”, independent.pl, miesięcznika „Znak”, „Rocznika Mitoznawczego”, „Rozdzielczości Chleba”, „Ha!artu”. Od 2008 r. tłumacz tekstów specjalistycznych i literackich z j. czeskiego i słowackiego. Autor przekładu „Szamana” Egona Bondy’ego (Kraków 2012). Członek stowarzyszenia „J-elita”. Mieszka z żoną w Pradze.

Przez kilka lat przed diagnozą pracowałem jako tłumacz języka czeskiego i słowackiego, wyłącznie w szarej strefie, korzystając ze znajomości, które mi to umożliwiały. Po zagojeniu się przetok postanowiłem coś z tym robić. Uparłem się, żeby przetłumaczyć pod własnym nazwiskiem powieść „Szaman” Eгона Bondy’ego, czeskiego poety, pisarza, filozofa, jednej z najważniejszych postaci czeskiej kultury powojennej. (Na marginesie: Bondy przez większość życia zmagał się z ileostomią, którą założono mu po resekcji przeprowadzonej z powodu raka jelita grubego. Dożył później starości z tym uciążliwym sprzętem!). Pomysł był szalony, bo oto człowiek, którego praktycznie nikt nie zna w tej branży, zamarzył sobie przetłumaczyć książkę z najwyższej półki czeskiej literatury. W realizacji planu pomógł mi wtedy mój ówczesny przyjaciel, poeta Tomasz Pułka (który niestety zmarł w tragicznych okolicznościach latem 2012 r. i nie doczekał szczęśliwego finału). Książka, nakładem wydawnictwa Ha!art, właśnie się ukazała, a ja nadal cieszę się remisją i na co dzień nie odczuwam dotkliwie obecności swojego wiernego towarzysza, Leśniowskiego-Crohna (nie liczę dni, gdy muszę nieco dłużej posiedzieć w toalecie, bo czas umilam sobie czytaniem). Znowu jestem grubaskiem (w granicach normy!), mam apetyt na wszystko, i niewiele potraw znajduje się na mojej prywatnej czarnej liście.

Niech finał tej historii dotrze do wszystkich, którzy leżą teraz złożeni tym przerażającym bólem w domach i szpitalach całej Polski. Wasz czas też wkrótce nadejdzie, zamiast pogrążyć się w rozpacz, myślcie, jak najlepiej go wykorzystać. Warto wierzyć, warto mieć marzenia!

Szaman

Egon Bondy



PROZA
OBCA

Wakacje dla CUD-aków w Pieninach 24-31 sierpnia 2013

Serdecznie zapraszamy po raz drugi na turnus do Kluszkowiec, do pensjonatu „Szarotka”, z którego okien rozciąga się wspaniały widok na Tatry.

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

Cena turnusu: 560 zł (7 dni)

Dzieci od 3 do 7 lat
(bez osobnego łóżka, ½ porcji wyżywienia) – 315 zł.
Koszt dla jednej osoby w pokoju dwuosobowym to 910 zł.

Opłata obejmuje:

- dwa posiłki dziennie (śniadania z możliwością „suchego prowiantu” oraz obiadokolacje),
- noclegi w 2, 3, 4-osobowych pokojach oraz studiach z pełnym węzłem sanitarnym,
- możliwość zorganizowania grilla.

Ośrodek posiada duży ogród z placem zabaw dla dzieci oraz boiskiem do gry w siatkówkę, itp.

Plan wycieczek ustalany będzie na bieżąco. Okolice obfituje w atrakcje oraz miejsca warte odwiedzenia, np.: wyprawa w góry – Trzy Korony, wycieczka rowerowa wzdłuż Dunajca, spływ Dunajcem (tratwa, ponton), baseny termalne w Bukowinie czy w Białce Tatrzańskiej.



Dodatkowym atutem ośrodka jest bliskie sąsiedztwo Zalewu Czorszyńskiego (plaża, rowerki wodne, kajaki).

Byliśmy już w tym miejscu w roku 2011 i śmiało możemy powiedzieć, że jest to wspaniały ośrodek z dobrym jedzeniem w przepięknej okolicy.

Na turnusie będzie także lekarz gastroenterolog.

Jest to kolejna okazja do zawarcia nowych znajomości oraz podzielenia się swoimi doświadczeniami i obawami związanymi z chorobami NZJ.

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

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:	9 000 egz.
Redaktor naczelny:	Małgorzata Mossakowska
Zastępca Redaktora naczelnego:	Karolina Majchrzak
Projekt okładki i oprawa graficzna:	Katarzyna Jagiełło-Wilgat, Tomasz Wałęcki
Redaktor techniczny:	Przemysław Ślusarczyk
Korekta:	Aleksandra Szybalska
Zdjęcie na okładce:	Lysanne Ooteman

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:

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

Sponsorzy



abbvie

