

kwartalnik

J-elita

nr **4** (24)

ISSN 1898-6749

październik – grudzień 2013

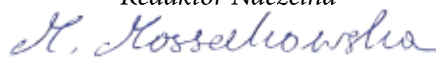
j-elita.org.pl

Szanowni Państwo,

z prawdziwą radością pragnę poinformować, że długotrwałe starania o leczenie biologiczne we wrzodzącym zapaleniu jelita grubego zostały uwieńczone sukcesem. Jest to sukces niewielki, ale dający nadzieję, że zmiany będą postępowały we właściwym kierunku. Od 1-go listopada, a w praktyce dopiero od stycznia 2014 refundacją zostanie objęty infliksimab w ramach nowego programu lekowego „Indukcja remisji wrzodzącego zapalenia jelita grubego (WZJG)”. Terapia ta dostępna jest tylko w ciężkich rzutach WZJG, w których standardowe metody leczenia są nieskuteczne. Oznacza to, że lek będzie można podać tylko u pacjentów zakwalifikowanych do kolektomii i tylko trzy jego dawki. Mimo naszej prośby, zgodnej ze stanowiskiem gastroenterologów, program ten dotyczy tylko osób pełnoletnich. O refundację u małych CuDaków będziemy walczyć, gdyż leczenie biologiczne jest rekomendowane przez polskie i międzynarodowe towarzystwa naukowe.

Dziękujemy za 1% podatku i prosimy o CuDakach pamiętać w bieżącym roku. Liczy się każda złotówka. Nieśmiało przypominamy, że rozliczenie przez Internet osób, które dotychczas rozliczał ZUS lub KRUS to tylko chwila, a dla chorych na NZJ szansa na skuteczniejszą pomoc.

Redaktor Naczelna



Małgorzata Mossakowska

W numerze:

- Konkurs na prace o NZJ
- Koncert w Łodzi
- Nasze spotkania
- Leki biopodobne
- Urzędy Skarbowe

WAŻNE ADRESY:

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

Zarząd Główny

ul. Ks. Trojdena 4, 02-109 Warszawa, tel.: 695 197 144 (pn-pt 12:00-16:00), fax: 22 597 07 82,
e-mail: biuro@j-elita.org.pl, strona internetowa: <http://www.j-elita.org.pl>

Prezes: Magdalena Sajak, e-mail: prezes@j-elita.org.pl

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

Oddział Dolnośląski

Klinika Gastroenterologii i Hepatologii
Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego
im. Jana Mikulicza-Radeckiego,
ul. Borowska 213, 50-556 Wrocław
tel. 511 422 699

e-mail: oddzial.dolnoslaski@j-elita.org.pl

Prezes lek. med. Robert Dudkowiak

Oddział Kujawsko-Pomorski

Szpital Uniwersytecki nr 2 im. dr Jana Bizuela
ul. Ujejskiego 75, 85-168 Bydgoszcz
tel.: 505 603 603

e-mail: oddzial.kujawsko-pomorski@j-elita.org.pl

Prezes Magdalena Golik

Oddział Łódzki

Centrum Medyczne Szpital św. Rodziny
ul. Wigury 19, 90-302 Łódź
tel. (42) 254 96 50, 518 408 294

e-mail: oddzial.lodzki@j-elita.org.pl

Prezes dr n. med. Maria Wiśniewska-Jarosińska

Oddział Małopolski

Klinika Pediatrii, Gastroenterologii i Żywienia
Polsko-Amerykański Instytut Pediatrii CM UJ
ul. Wielicka 265, 30-663 Kraków

e-mail: oddzial.malopolski@j-elita.org.pl

Prezes dr n. med. Małgorzata Śladek

Oddział Mazowiecki

ul. Ks. Trojdena 4; 02-109 Warszawa

e-mail: oddzial.mazowiecki@j-elita.org.pl

Prezes dr hab. n. med. Piotr Albrecht

Oddział Podkarpacki

tel. 510 563 733

e-mail: natalia.wickowska@wp.pl

Prezes Natalia Wickowska

Oddział Podlaski

Dziecięcy Szpital Kliniczny w Białymstoku,
III Klinika Chorób Dzieci

ul. Waszyngtona 17, 15-269 Białystok

tel. (85) 745 07 10

Prezes dr hab. n. med. Elżbieta Jarocka-Cyrta

Oddział Pomorski

Wojewódzki Szpital Specjalistyczny,
Katedra i Klinika Pediatrii, Gastroenterologii, Hepatologii
i Żywienia Dzieci Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego
ul. Nowe Ogrody 1-6, 80-803 Gdańsk

e-mail: oddzial.pomorski@j-elita.org.pl

Prezes dr n. med. Piotr Landowski

Oddział Śląski

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

strona internetowa: <https://jelitaslask.wordpress.com/>

e-mail: jelitaslask@gmail.com

Prezes dr n. med. Piotr Małuch

Oddział Zachodniopomorski

Samodzielny Publiczny Wojewódzki Szpital Zespólny
ul. Arkońska 4, 71-455 Szczecin

tel.: 502 124 460

e-mail: jelita.szczecin@gmail.com

Prezes Katarzyna Okuszeko

Inne przydatne adresy

Strona Konsultanta Krajowego ds. Gastroenterologii, Rejestr
Choroby Leśniowskiego-Crohna, <http://www.chorobacrohna.pl>

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

Polskie Stowarzyszenie Colitis Ulcerosa i Choroby Crohna,
ul. Górnicza 18 B m. 15, 81-572 Gdynia, tel. 722 157 037
Prezes Mirosława Myszowska

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 (POLSPEN)
<http://www.polspen.pl>, tel. (12) 444 65 26

Forum internetowe dla osób chorych na NZJ
<http://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>

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

Szanowni Państwo,

Trzymacie w rękach ostatni już tegoroczny numer Kwartalnika „J-elita”. Jaki był mionny kwartał? – Bardzo intensywny. To tylko trzy miesiące, ale bardzo wiele się wydarzyło.

W Gdyni, Łodzi, Katowicach, Warszawie oraz Krakowie zostały zorganizowane Dni Edukacji o Nieswoistych Zapaleniach Jelita dofinansowane ze środków Programu Operacyjnego Fundusz Inicjatyw Obywatelskich. W ramach spotkań osoby chore oraz wszyscy zainteresowani tematyką NZJ mogli wysłuchać ponad 20 wykładów prowadzonych przez najlepszych specjalistów. O Dniach napiszemy szczegółowo w kolejnym numerze Kwartalnika.

Nasze stoiska informacyjne były obecne na wielu konferencjach medycznych, w tym m.in. we Wrocławiu oraz Poznaniu. W październiku na Starym Mieście w Warszawie odbył się Happening, którego celem było szerzenie wiedzy o NZJ wśród warszawskich mieszkańców oraz turystów (str. 9). Oddział Łódzki Towarzystwa „J-elita” zorganizował konferencję, pt. „Nie taki chirurg straszny...”, podczas której prof. dr hab. n. med. Adam Dziki przekonywał, że chirurga nie należy się bać, tak aby nie trafić do niego zbyt późno (str. 9).

Na początku listopada, odbył się w Łodzi pełen emocji koncert charytatywny, pt. „W kupie siła!” (str. 8). W trakcie dwugodzinnej występy zespół „The Gospel Time” oraz grupa beatbokserska „Soundbusters” przybliżyli zebranych problemy, z jakimi zmagają się osoby chore na nieswoiste zapalenia jelita. Cały dochód z koncertu zostanie przeznaczony na druk Kwartalnika „J-elita”.

Ogromną niespodziankę sprawiły nam także Fundacja Dbam o Zdrowie oraz firma Pelion S.A. corocznie organizujące kolację charytatywną, zbierając środki finansowe na wybraną organizację. W tym roku postanowili zbierać na nas! Cały zebrany dochód wesprze naszą akcję, pt. „Uwolnij CuDaka”, o której informowaliśmy Państwa w poprzednim numerze Kwartalnika (str. 8).

Rozstrzygnięto konkurs „Zwyczajnie Aktywni”, w ramach którego planujemy zorganizować dwa spotkania wyjazdowe dla osób stojących na progu wyboru lub zmiany drogi zawodowej. W czasie spotkań zostaną zorganizowane warsztaty ze specjalistami takimi jak: doradcy zawodowi, eksperci od prawa pracy, eksperci ds. niepełnosprawności, psychologowie, trenerzy umiejętności miękkich. Nasz projekt okazał się najlepszy ze wszystkich złożonych!

Jako stowarzyszenie zostaliśmy również zaproszeni do udziału w projekcie IBD2020. Jest to międzynarodowe forum wymiany wiedzy pomiędzy środowiskiem medycznym i pacjentami, którego misją jest

wpracowanie wspólnych celów, tak aby wykreować jednolite stanowisko odnośnie poprawy jakości leczenia osób z NZJ na świecie. Relacja ze spotkania inauguracyjnego wraz z przedstawieniem stanu obecnego poziomu jakości leczenia w Unii Europejskiej opartego na badaniu IBD2020 przeprowadzonego wśród ponad 5000 pacjentów z 6 krajów UE, zostanie przedstawiona w następnym numerze Kwartalnika.

Razem z Kliniką Chorób Wewnętrznych i Gastroenterologii Centralnego Szpitala Klinicznego MSW w Warszawie zwróciliśmy się również z prośbą do NFZ o zwiększenie wartości kontraktu – leczenie szpitalne, na realizację świadczeń w zakresie „gastroenterologia-hospitalizacja”. Otrzymaliśmy niepokojącą informację, iż wartość zrealizowanych w tym roku hospitalizacji przekroczyła limit nakładów finansowych, przyznanych placówce. Obawiamy się, że jeśli szpital nie otrzyma potrzebnych środków, znajdzie konieczność zamknięcia części oddziału, a co za tym idzie odmowy leczenia. Sprawi to, że wielu z nas zostanie zmuszonych do poszukiwania opieki w innych placówkach, nieposiadających odpowiedniego zaplecza lub pomocy w ogóle nie uzyska.

Zmienił się także skład Zarządu Głównego. Funkcję Skarbnika objęła pani Agnieszka Gołębiwska pełniąc dotychczas funkcję Wiceprezesa Zarządu. Funkcję Skarbnika objęła pani Agnieszka Kowalczyk będąca dotychczas Członkiem Zarządu. Z dniem 1.12.2013 roku skład Zarządu powiększył pan Artur Wolak, wieloletni członek Stowarzyszenia, który od lat wierał Towarzystwo „J-elita” w działaniu.

Szanowni Państwo, przed nami kolejny intensywny rok. Spoglądając na kalendarz przyszłorocznych wydarzeń, z trudem mogę dojrzeć chociażby jeden miesiąc, w którym nic się nie będzie działo. 15-go lutego zapraszam wszystkich serdecznie na Dni Edukacji o NZJ do Olsztyna, 8-go marca – do Wrocławia. Od przełomu lutego i marca rozpoczniemy nabór do projektu „Zwyczajnie Aktywni”, a już teraz zapraszam do zapisów na przyszłoroczny turnus rehabilitacyjny dla dzieci, który podobnie jak w tym roku, zorganizowany zostanie w Stegniu (str. 15).

Korzystając z okazji, w imieniu całego Zarządu Głównego pragnę Państwu życzyć dużo zdrowia oraz spełnienia wszystkich marzeń i realizacji wyznaczonych celów w Nowym 2014 Roku. Pamięając o tych wszystkich CuDakach, których zabrał nam ten rok, życzymy Państwu, aby żadnego z nas za rok nie zabrakło.

Magdalena Sajak
Prezes ZG Towarzystwa „J-elita”



Pożegnanie prof. Marka Pertkiewicza

Z ogromnym smutkiem, żalem i poczuciem straty zegramy

prof. Marka Pertkiewicza

organizatora i wieloletniego Kierownika Oddziału Klinicznego Żywienia i Chirurgii w SPSK im. prof. W. Orłowskiego CMKP w Warszawie.

Profesor Marek Pertkiewicz był wybitnym, oddanym pacjentom lekarzem, społecznikiem, człowiekiem o wielkim sercu i ofiarności dla swoich pacjentów. W 2005 roku zwyciężył w plebiscywie miesięcznika *Zdrowie* „Lekarz niezwykły”. Dał szansę na normalne życie wielu chorym, w tym pacjentom cierpiącym na NZJ. Walczył o ich prawo do leczenia. Był twórcą metody leczenia dojelitowego w Polsce w warunkach domowych.

Pozostanie w naszej pamięci nie tylko jako wspaniały Lekarz, ale przede wszystkim Człowiek, który widział w nas nie przypadki, a chorych których dobro uważał za najwyższą wartość.

Zarząd Towarzystwa „J-elita” i Redakcja Kwartalnika „J-elita”

Wspomnienia

Wszystko zaczęło się w 1992 roku, gdy mając 16 lat pojechałam do wielkiego szpitala w Warszawie, do Doktora, który miał uleczyć moje zniszczone jelita. Wraz z mamą na korytarzu oddziału, spotkałyśmy bardzo wysokiego i szczupłego Pana. Byłam wówczas za mała, jak na swój wiek i Profesor mawiał do mnie „Mała”. Nawet i po 30-tce bywałam czasem „Małą”. Wtedy, stojąc na korytarzu, przerzucił migiem segregator z moją dotychczasową dokumentacją dotyczącą leczenia i powiedział: „damy Ci żywienie i za miesiąc pójdziesz do domu”. Usłyszałam to, co pragnęłam usłyszeć po ponad 6-cio miesięcznej tułaczce po szpitalach całej Polski. Następnie był cewnik Groshonga do przetaczania mieszanin odżywczych i nauka robienia worków pod czujnym okiem Profesora. Poza żywieniem pozajelitowym mogłam odżywiać się także doustnie, ale z dużymi ograniczeniami. Wtedy Profesor wybierał dla mnie preparaty odżywcze o smakach, jakie lubię najbardziej. Byłam zagubioną dziewczynką w oddziale dla dorosłych, więc Pan Profesor otaczał mnie szczególną troską: podłączał osobiście worki z mieszaniną odżywczą, zwykle później, niż u innych pacjentów, tylko po to, abym miała więcej swobody. 6-go grudnia był także Mikołajem.

Po wielu latach żywienie kliniczne stało się moją pasją, motorem do podjęcia kolejnych studiów i zajęcia się działaniami na rzecz pacjentów. Wtedy zaczęłam poznawać Profesora od innej strony: jako nauczyciela i chodzącą encyklopedię na temat żywienia klinicznego oraz jako wzór postępowania etycznego. Zawsze, gdy byłam na kontroli zaglądałam do Jego gabinetu, by zdać relację na temat tego, co się dzieje w środowisku pacjentów, co u mnie, albo by się po prostu przywitać i zapytać, jak się czuje. Przez ostatnie lata wymieniliśmy wiele maili i telefonów. Ostat-

nie nasze dyskusje dotyczyły kwestii związanych z przygotowywaniem worków żywieniowych. Pewnej wrześniowej niedzieli napisałam długiego maila z masą pytań. Odpowiedź przysłała w poniedziałek rano: „Mirka, dużo pytań”, ale na każde dostałam odpowiedź. Innym razem, zamiast odpowiedzi pisemnej, był telefon, tuż po północy, gdy już spałam. Profesor zadzwonił więc powtórnie następnego dnia, by wyjaśnić mi pewne kwestie. Miał poczucie humoru, dlatego czasem wysyłałam Mu kawały albo linki do kabaretu. Wiele dyskusji dotyczyło kwestii psychologicznych, związanych z żywieniem. To były najwspanialsze lekcje, jakich kiedykolwiek i ktokolwiek mi udzielił. Będzie mi ich bardzo brakować.

W maju 2013 roku przyszedł mail z zaproszeniem na kongres w Zielonce – „Szpital w domu – receptą na kryzys”. Dzwonię do Profesora. Mówi mi: „Musisz przyjechać”. Ja na to, że mam studia, pracę dyplomową. Inni będą, ale ja nie. Zrozumiał, nie naciskał. Za 5 minut odzwoiłam: „Będę, Panie Profesorze”. Nie mogłam nie przyjechać. On chciał, by pacjenci byli zjednoczeni i przez to silni. Dostrzegał potrzebę współpracy pomiędzy środowiskiem medycznym a pacjentami, gdyż uważał, że „gramy w jednej drużynie”.

Dla mnie Profesorze nie odszedłeś. Patrzysz z góry i pilnujesz, czy pacjenci robią worki żywieniowe, czy o siebie dbają. Żyjesz w każdej kropelce żywienia, spadającej w kroplomierzu, w idei żywienia klinicznego, w pamięci swoich pacjentów. Jesteś gdzieś tam, choć nie wiem, gdzie. Czuję Twoją obecność na oddziale. Pamiętam Twoje słowa, nauki, wszystkie chwile wspólnie spędzone. Profesorze, na zawsze pozostanę Twoją pacjentką.

Misia

Niektórzy z Państwa znali Profesora. Wielu pacjentów mówiło, że jest Bogiem, gdyż z dala od blasku fleszy, nie patrząc na osobiste korzyści, dawał nadzieję i drugie życie.

Spotkaliśmy się w 2007 roku, gdy uratował mnie przed niebezpieczną w moim przypadku terapią. Byłem w złym stanie fizycznym i psychicznym. Los postawił na mojej drodze Profesora, gdy straciłem resztkę wiary – zobaczy-

łem, jak troszczy się o każdego z pacjentów, jak o nich walczy, jak przeżywa, gdy odchodzą.

Był nieprzejednany, obstawał przy swoim, był często ostry, z pozoru nieprzystępny, ale potrafił też żartować w kameralnym gronie. W rozmowach w cztery oczy pozbywał się maski chłodnego, zdystansowanego i traktował rozmówcę jak równego – tak pamiętam te spotkania.

Ciąg dalszy na str. 5

VI Zjazd Pacjentów – IMID

Towarzystwo „J-elita” po raz drugi uczestniczyło w spotkaniu stowarzyszeń chorych na choroby autoimmunizacyjne, które odbyło się w dniach 12-13 września 2013 roku w Wiedniu [6th Immune Mediated Inflammatory Disease (IMID) Patient Summit 2013]. Organizację zjazdu umożliwiło zaangażowanie wielu stron m.in.: firmy AbbVie, która ufundowała grant edukacyjny oraz pięciu austriackich stowarzyszeń pacjentów chorych na: łuszczycę, reumatoidalne zapalenie stawów, zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa oraz chorobę Leśniowskiego-Crohna. W spotkaniu uczestniczyło 80 przedstawicieli organizacji pacjentów z 20 krajów europejskich oraz goście z Brazylii, Kanady, Korei Południowej i Turcji. Równolegle odbyło się spotkanie pracowników firmy AbbVie odpowiedzialnych za kontakty ze stowarzyszeniami zrzeszającymi chorych z kilkunastu krajów Europy, Brazylii, Japonii, Korei Południowej oraz przedstawicieli firmy AbbVie na Europę i Kanadę.

W tym roku spotkanie IMID Patient Summit odbyło się pod hasłem „Let’s talk HEALTH” („Mówmy: ZDROWIE”). Podczas rozmów uczestnicy jednomyślnie podkreślili, że



wszyscy pacjenci powinni mieć zapewnioną szybką i właściwie postawioną diagnozę, a w dalszym procesie leczenia – otrzymać skierowanie do specjalisty oraz mieć zapewnioną odpowiednią opiekę medyczną.

Spotkanie VI Zjazdu rozpoczął wykład Profesora Freda Harmsa zatytułowany „The science behind IMIDs” („Podstawy naukowe IMID”). Profesor Harms jest nie tylko autorem wielu publikacji, ale także współzałożycielem Europejskiej Fundacji Ochrony Zdrowia, ekspertem w dziedzinie zarządzania opieką zdrowotną, specjalistą zajmującym się „compliance”, czyli przestrzeganiem zaleceń przez pacjentów. Podczas swego wystąpienia okazał się także doskonałym mówcą.

Po niezwykle interesującym wykładzie odbył się panel dyskusyjny moderowany przez prof. Harmsa z udziałem dr. Paula Satora – dermatologa, dr. Roswithy Ehrenguber – reumatologa, Kariny Formanek – Prezesa Stowarzyszenia Rheumalis oraz Georga Strada reprezentującego Austriackie Towarzystwo Chorych na NZJ (ÖMCCV). Dyskutanci starali się podzielić swoimi sukcesami i porażkami w komunikacji pomiędzy pacjentem, lekarzem i pielęgniarką.

W dalszej części spotkania nasza liczna gromadka podzieliła się na trzy grupy warsztatowe. Na czwartkowe popołudnie wybrałam „Let’s talk to experts” („Porozmawiajmy z ekspertami”). Uczestnicy opowiadali o swoich doświadczeniach w zakresie komunikacji, a często jej braku z pracownikami ochrony zdrowia. Ciekawe dla nas było porównanie funkcjonowania pacjenta w różnych systemach zdrowotnych w różnych krajach.

Następnego dnia wybrałam wykłady „Let’s talk science” („Porozmawiajmy o nauce”). Zarówno Eva Pernek, jak i profesor Harald Vogelsang zawiedli moje oczekiwania, gdyż było to bardzo ogólne wprowadzenie do metodyki badań klinicznych oraz opis chorób autoimmunizacyjnych.

Małgorzata Mossakowska

cd. ze str. 4

Pamiętam też, gdy wielokrotnie dzwoniłem do Profesora w gorącym czasie 2010 roku – umawialiśmy się na telefony grubo po północy. Mówił, że wtedy miał czas na spokojną rozmowę. Tych rozmów będzie mi bardzo brakowało.

Miałem okazję zobaczyć Profesora w Jachrance, w jego żywiolo, podczas zjazdu POLSPENU. Wysłuchać wykładu i lepiej zrozumieć ideę żywienia, którą propagował, której był współtwórcą.

Miałem tam małą przygodę. Dziś wspominam ją z uśmiechem. Zaszкодziła mi tamtejsza kuchnia. Zamiast wrócić do Warszawy, zostałem na polecenie Profesora, który szybko zorganizował mini klinikę. Ze swojego identyfikatora zmajstrował wieszak na kropłówki, jako stojak posłużył stelaż na materiały reklamowe. Pielęgniarka z naszego oddziału w SPKS zrobiła prowizoryczny we-nflon z igły przyklejonej plastrem, a przedstawicielka jednej z firm farmaceutycznych wyszukała w bagażnikach aut kilka kropłówek.

Niedługo po tym Profesor musiał mnie operować. Na drugi dzień po zabiegu odłączył pompę z lekiem przeciwbólowym, kazał wstać i chodzić. Myślałem, że zwariował – wszystko szarpało, ciągnęło, ale nie dałem się. Posłucha-

łem, choć było ciężko. W dniu wypisu, pochylając się nade mną i grzebiąc w ranie, powiedział: zrobiłem wszystko, co mogłem jako chirurg, teraz reszta zależy od Ciebie.

Pamiętam spotkanie z młodym chirurgiem w szpitalu wojewódzkim gdzieś w Polsce, który odbywał staż pod okiem Profesora – skojarzył mnie i zapytał, czy nadal jestem pod opieką Profesora. Potwierdziłem. Powiedział mi wtedy z pełną powagą w głosie: niech się pan Go trzyma, to jeden z niewielu lekarzy, który tak dba o pacjentów.

Dziś, gdy niejako zostałem sierotą, boję się przyszłości, bo to Profesor wraz z garstką lekarzy walczył o zachowanie żywienia pozajelitowego w warunkach domowych w dotychczasowej formie. Wtedy się udało, ale na jak długo? (patrz: wywiad z prof. Pertkiewiczem Kwartalnik 2/2010). Mogłem powrócić do pracy, realizować swoje pasje, zwyczajnie żyć. Miałem świadomość, że gdy znów upadnę, On pomoże mi się podnieść.

Wierzę, że jego trud nie pójdzie na marne i uda się uratować choć część Dziedzictwa Pana Profesora Marka Pertkiewicza.

Marcin Pereświat-Sołtan

Pożegnanie lata – Kluszkowce

Rok szkolny dawno rozpoczęty, lato minęło. CuDaki powróciły z turnusu w górach, który tradycyjnie odbył się w ostatnim tygodniu sierpnia, a dokładnie w dniach 24-31. 08.2013. W tym roku odpoczywaliśmy w, już znanym części uczestnikom, ośrodku w malowniczych Kluszkowcach. Mimo kilku stałych punktów programu i sprawdzonego miejsca, czekało na nas sporo nowości. Inna osoba organizująca, wiele nieznanych dotąd twarzy, a nawet nowa pani psycholog sprawiły, że wyjazd nie był w żadnym wypadku przewidywalny, a atmosfera była ciepła i niepowtarzalna.

Turnus rozpoczęliśmy w prawie 50-cio osobowym składzie, jednak w trakcie trwania wyjazdu, dojechało do nas około 20 uczestników. Towarzystwo, choć zróżnicowane wiekowo, zdrowotnie, kondycyjnie, przyjechawszy z najróżniejszych regionów Polski (a nawet z zagranicy) miało okazję poznać się i wspólnie, ciekawie spędzać czas. W ciągu dnia odbywały się liczne wycieczki. Popołudnia wypełniały nam zajęcia sportowo-integracyjne. Najmłodsi, codziennie po kolacji, chętnie uczestniczyli w zajęciach z psycholog Dorotą Jakubczak. Wieczory (a nawet noce) były czasem spontanicznej integracji. Wybór atrakcji podczas turnusu był szeroki i każdy znalazł coś dla siebie. Góry oferowały pełen pakiet zajęć. Tydzień rozpoczęliśmy wspólną wycieczką do Zamku w Niedzicy. Mieliśmy okazję podziwiać nie tylko piękny zamek, wysłuchać jego niezwykłej historii, ale także podziwiać przepiękne malowidła 3D na zaporze oraz uroki okolicy podczas rejsu po Jeziorze Czorszyńskim. Część uczestników wzięła udział w pieszej wycieczce na górę Wdżar, pozostali zdecydowali się wjechać na szczyt kolejką. Mieliśmy także okazję udać się na Trzy Korony, wbiec na Gierową Górę, zjechać na saneczkach alpejskich, a odważniejsze osoby zjechały po torze downhillowym!

Żywiol wodny poskramialiśmy również na wiele sposobów. Pływaliśmy na rowerkach wodnych, łódkach, statkiem czy gondolą po jeziorze Czorszyńskim, a także pływaliśmy w tymże jeziorze – zarówno w pełnym słońcu, jak i o zmierzchu. Część CuDaków spływała tratwą po Dunajcu, żądni silniejszych wrażeń zdecydowali się na rafting. Inni z kolei obserwowali wodne zmagania kolegów podczas wycieczki rowerowej na malowniczej trasie wzdłuż Dunajca. Ostatniego dnia pobytu część uczestników zdecydowała się wziąć udział w wycieczce do basenów termalnych w Bukowinie Ta-



fot. M. Mossakowska

trzańkiej, gdzie mogliśmy wygrzewać się w ciepłej wodzie, nie martwiąc się zmienną pogodą.

Wieczory wypełniały nam zajęcia integracyjno-sportowe. Mieliśmy okazję zmierzyć się w turnieju gry w ping-ponga, piłkarzyki, meczu siatkówki oraz w kalamburach. Podczas wyjazdu odbyły się też dwie biesiady w Bacówce. Pierwsza została przygotowana przez organizatorów już w dniu przyjazdu i miała charakter powitalny – mogliśmy poznać współuczestników wyjazdu i przełamać pierwsze lody. Druga impreza odbyła się w towarzystwie góralskiej kapeli oraz stołu uginającego się pod ciężarem regionalnych potraw. Mieliśmy okazję wziąć udział w zabawach inicjowanych przez górali, zagrać na ich tradycyjnych instrumentach, pośpiewać góralskie pieśni, wybrać wśród nas najlepszego zbója, oraz tańczyć z członkami kapeli czy bardziej roztańczonymi CuDakami, na czele z Panem Doktorem. Podczas naszego pobytu ośrodek tętnił życiem od świtu do nocy.

Turnus był jednak nie tylko czasem na zabawy i przygody, ale i okazją do pogłębienia wiedzy na temat Nie-swoistych Zapaleń Jelita oraz radzenia sobie z chorobą na co dzień. Podczas wyjazdu tradycyjnie odbył się wykład dr. Piotra Albrechta na temat „Rzadziej stosowanych metod leczenia w NZJ”. Z kolei psycholog Dorota Jakubczak przeprowadziła cykl zajęć, zarówno dla najmłodszych, jak i starszych uczestników, poświęconych przeżywaniu, rozumieniu i wyrażaniu emocji.

Chętni (i co tu dużo mówić, co odważniejsi) wzięli również udział w inicjatywie Zarządu „J-elity” i pomogli w nagraniu krótkich filmów opowiadając, jak choroba wpłynęła na ich życie. Nagrania można było zobaczyć podczas koncertu charytatywnego w Łodzi (patrz str. 8).

W tym roku Kluszkowce zaoferowały nam dość ładną pogodę, przepiękne widoki, całą masę atrakcji, możliwość zawarcia nowych znajomości, przyjaźni i naprawdę dużo dobrych, ciepłych wspomnień, które będą nas naładowywać pozytywnie do następnych wakacji. Organizatorce – Agnieszce Kowalczyk, która mimo problemów zdrowotnych doskonale podołała swoim zadaniom, serdecznie dziękujemy! Jedno jest pewne – czujemy niedosyt po tym wyjątkowym tygodniu, tęsknimy, a w przyszłym roku chcemy przedłużyć turnus!

Katarzyna Jaglarz (forumowa *Lemoni*)



fot. J. Siczka

1% przekazany na Towarzystwo „J-elita”

wspomoże wielu młodych ludzi w walce z niecodzienną codziennością

Wręczenie nagród laureatom konkursu na prace naukowe

Nagrody otrzymali:

Piotr Eder (5 000 zł) – za najlepszą pracę doktorską pt.

Ocena wpływu leczenia przeciwciałami anty-TNF-alfa na ekspresję wybranych receptorów oraz białek biorących udział w procesie apoptozy nabłonka i limfocytów blaszki właściwej jelita u pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna

Małgorzata Obuchowicz (1 500 zł) – wyróżnienie za pracę magisterską pt.

Chemoprewencja raka jelita grubego w nieswoistych chorobach zapalnych jelit – stan wiedzy pacjentów

Natalia Miklas (2 000 zł) – za najlepszą pracę licencjacką pt.

Seksualność kobiet z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit

Wręczenie nagród drugiej edycji Konkursu odbyło się w Sali kameralnej Filharmonii Narodowej w Warszawie w ramach XI Andrzejk Gastroenterologicznych w obecności kilkuset lekarzy z całej Polski.

Dyplomy i symboliczne czekie wręczali: Członek Kapituły Konkursu prof. Witold Bartnik, a z ramienia Towarzystwa „J-elita” niżej podpisana inicjatorka przedsięwzięcia.

W konkursie wzięły udział: 4 prace doktorskie, 12 magisterskich oraz 11 licencjackich i dyplomowych. Prac wpłynęło tyle samo, ile w poprzedniej edycji, ale tym razem mniej było prac doktorskich, zaś więcej magisterskich.

Reprezentowane były uczelnie z całej Polski od Wrocławia po Olsztyn i Gdańsk, od Poznania po Lublin. Jedyńm dużym ośrodkiem akademickim, z którego nie nadeszła żadna praca był Szczecin. Prace wykonano w różnych uczelniach i instytucjach m.in. w Instytucie Centrum Zdrowia Dziecka, Akademii Wychowania Fizycznego, i oczywiście Uniwersytetach Medycznych.



Wybór nie był łatwy, gdyż wiele prac było bardzo interesujących, a pula nagród ograniczona. W obecnej edycji nie przyznano pierwszej nagrody w dziedzinie prac magisterskich. Czy było to spowodowane ich ogólnym gorszym poziomem? Raczej nie, ale nie było pracy wybijającej się, a poprzeczkę bardzo wysoko ustawiła autorka zwycięskiej pracy licencjackiej, znana Państwu z cyklu artykułów w Kwartalniku poświęconych ciąży i płodności (Nr 4/2012 i 1/2013) Natalia Miklas z Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu. Nagrodę za pracę doktorską, odebrał dr Piotr Eder z Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu. Niestety, nie było laureatki wyróżnienia za pracę magisterską z Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, której dyplom przesłaliśmy pocztą. Gratulując laureatom i dziękując uczestnikom, nie można pominąć wielkiej roli promotorów.

Pragnę niezwykle serdecznie podziękować Członkom Kapituły za poświęcenie czasu na zapoznanie się z tak dużą liczbą prac, a szczególnie prof. Witoldowi Bartnikowi, który tak jak poprzednio był ich wnikliwym recenzentem.

Mam nadzieję, że będą mogli Państwo poznać laureatów i zapoznać się z tematyką niektórych prac w kolejnych numerach Kwartalnika. Już dziś mogę zaprosić do udziału w następnej edycji Konkursu w 2015 roku.

Chyba nadal jesteśmy w Polsce jedynym stowarzyszeniem pacjentów, które przyznaje nagrody naukowe. Uważam, że to świetna idea na promowanie tej tematyki. Mogą o tym świadczyć prace dotyczące immunologii, mikrobiologii, żywienia, jakości życia, dostępności do leczenia, a nawet roli naszego forum internetowego jako formy wsparcia dla chorych.

Laureatom składam raz jeszcze serdeczne gratulacje.

Dr Małgorzata Mossakowska

Nagroda Rektora Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego dla przyjaciół CuDaków z Kliniki przy ul. Działdowskiej

Z wielką satysfakcją pragnę poinformować, że działalność zespołu z Kliniki Gastroenterologii i Żywienia Dzieci WUM, na rzecz chorych z NZJ została doceniona przez władze uczelni.

Za osiągnięcia organizacyjno-dydaktyczne i społeczno-dydaktyczne w Polskim Towarzystwie Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita” nagrodę dydaktyczną III stopnia otrzymali:

dr hab. n. med. **Piotr Albrecht**
dr n. med. **Aleksandra Banaszekiewicz**
dr n. med. **Katarzyna Karolewska-Bochenek**

dr n. med. **Maria Kotowska**
dr n. med. **Edyta Sienkiewicz**
prof. dr hab. n. med. **Andrzej Radzikowski**

To dzięki przychylności i pomocy tego zespołu powstała „J-elita”. To również lekarze, ale także dietetycy i psychologowie od początku do dziś wspierają nasze działania i czynnie uczestniczą w Dniach Edukacji, turnusach dla dzieci i dorosłych. Są autorami artykułów do Kwartalnika, pomagają w jego redakcji i na co dzień służą swoją wiedzą małym CuDakom.

Prof. Andrzej Radzikowski uczestniczy także w pracach Kapituły Konkursu na najlepsze prace dotyczące NZJ.

Serdecznie gratulujemy i liczymy na dalszą owocną współpracę.

Oddział z werwą – Łódź w natarciu

Wieczorem 8 listopada 2013 roku w **Teatrze Muzycznym** w Łodzi miał miejsce wyjątkowy koncert charytatywny pod hasłem „**W kupie siła**”, zorganizowany przez Łódzki Oddział Towarzystwa „J-elita”.

O wyjątkowości koncertu świadczył jego szczytny cel – wsparcie potrzebujących oraz przewrotne hasło – im nas więcej tym lepiej. Dochód ze sprzedaży cegiełek zasilił konto Towarzystwa „J-elita” i zostanie przeznaczony na druk Kwartalnika, aby w ten sposób pomóc osobom chorym na NZJ.

Koncert składał się z trzech części. W pierwszej zagrała grupa **The Gospel Time**. Zespół wyłonił się na scenie w klasycznych, ciemno-białych ubiorach (później kolorowych). Chór oczarował publiczność swoją barwą głosów. Muzyka ta wprost chwytała za serce.

Drugą część wypełnił zespół **Soundbusters**. Połączenie entuzjastycznej muzyki gospel ze zdolnymi beatboxerami dało zastrzyk pozytywnej energii i dostarczyło niezapomnianych wrażeń. W przerwach między utworami artyści w sposób spontaniczny nawiązywali relację z publicznością, która przerodziła się następnie we wspólne klaskanie w rytm muzyki.

Atrakcją wieczoru były nagrania video i zdjęcia CuDaków, wyświetlane na telebimie, które pojawiały się i znikwały w konstrukcji sceny. Były niesamowitym wsparciem dla tych osób, które boją się wyjść z cienia. Na koniec zespół Soundbusters dał popis wokalny, którym potwierdził swoje niezwykłe umiejętności. Było to zapierające dech w piersiach show!

Sala teatru muzycznego wypełniona była prawie w całości. Wśród zebranych byli członkowie stowarzyszenia „J-elita”, lekarze, pacjenci, duchowni oraz chętni, aby posłuchać



fot. J. Sieczka

tej barwnej mieszanki. Na zakończenie prowadzący podziękowali darczyńcom, organizatorom, zespołom oraz wszystkim, bez których wydarzenie nie mogłoby się odbyć.

Po koncercie czekała na wszystkich pyszna niespodzianka w postaci tortu.

Kojąca dla duszy muzyka gospel, chłopaki z beatboxem, scena z hipnotyzującymi światłami, wzruszające wypowiedzi CuDaków, wspaniała publiczność... Czy jesień musi być szara i ponura??? Ten wieczór na pewno nie da o sobie długo zapomnieć.

Joanna Sieczka
Oddział Kujawsko-Pomorski „J-elita”

Akcja „Uwolnij CuDaka!” nabiera rozpędu



fot. Fundacja DOZ, Pelion S.A.

35 300 zł! Taką kwotę zebrała dla nas Fundacja Dbam o Zdrowie oraz firma Pelion S.A. podczas IV kolacji charytatywnej w Łodzi, która odbyła się 3-go grudnia 2013 roku.

Patronat medyczny nad kolacją objął prof. dr hab. n. med. Adam Dziki – Kierownik Kliniki Chirurgii Ogólnej i Kolorrektalnej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi. Podczas spotkania prowadzona była aukcja, której przyświecała myśl przewodnia „Jak spełniać marzenia?”.

Gościem specjalnym wieczoru była Karolina Jarzyńska lekkoatletka, rekordzistka Polski w półmaratonie i biegu na 10 km, reprezentantka Polski na Mistrzostwach Świata w Moskwie, która przekazała na aukcję swoje dwie koszulki z Olimpiady w Londynie. Licytowane były także prace artystyczne łódzkich artystów oraz fotografów. Zebrany dochód wesprze w całości naszą akcję pt.: „Uwolnij CuDaka!”, w ramach której zbieramy środki na zakup stojaków na kółkach do wlewoń oraz parawanów.

Dziękujemy bardzo organizatorom oraz wszystkim osobom, które wzięły udział w kolacji charytatywnej i organizowanych aukcjach. Każda zebrana złotówka przybliża nas do odwiązania kolejnego CuDaka od szpitalnego łóżka!

DZIĘKUJEMY!

Magdalena Sajak

Sprawozdanie ze zbiórki publicznej w Łodzi

Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita” (ul. Ks. Trojdena 4, 02-109 Warszawa), działając na rzecz swoich celów statutowych, w okresie od 18 października 2013 do 8 listopada 2013 na terenie miasta Łodzi, zgodnie z decyzją nr: DOA-SO-VII.5311.37.2013 wydaną przez Prezydenta Miasta Łodzi w dniu 16 października 2013 roku, zbierało fundusze poprzez sprzedaż cegiełek wartościowych oraz w formie ofiar pieniężnych do puszek.

W ramach przeprowadzonej zbiórki zebrano łącznie 14 135,06 PLN, w tym:

- sprzedaż cegiełek w kwocie: **13 710,00 PLN**,
- datki do puszek kwestarskich: **425,06 PLN**.

Koszt przeprowadzenia zbiórki wyniósł:

31,96 PLN – zakup skarbonek.

Zebrane środki w całości zostaną przeznaczone na druk Kwartalnika „J-elita” w 2014 roku.

Happening z mimami w Warszawie

12-go października w Warszawie na Placu Zamkowym, Oddział Mazowiecki zorganizował happening, którego głównym celem było przybliżenie społeczeństwu wiedzy na temat NZJ. Pomysł był nietypowy, gdyż do tego celu zaangażowaliśmy mimów, siedzących na toaletach w miejscu najbardziej uczęszczanym przez Warszawiaków. W ten sposób chcieliśmy pokazać, że nawet zwykłe czynności codzienne, takie jak czytanie książki, rozmowa przez telefon czy uczenie się do egzaminów są dla chorych dużym wyzwaniem, z powodu „przywiązania” do toalety. To problem, którego nie wi-

dać, o którym się nie mówi, a który potrafi zniszczyć chorem zarówno życie zawodowe, jak i prywatne. Często poczucie strachu i wstydu sprawia, że pacjenci zamykają się w domu, izolując się od innych.

W trakcie happeningu na Placu Zamkowym nasi wolontariusze rozdawali przechodniom ulotki oraz materiały informacyjne dotyczące NZJ. Znajdowały się tam nie tylko informacje na temat samej choroby, ale także autentyczne wypowiedzi CuDaków, dotyczące życia z chorobą. Chętnie dziailiśmy się doświadczeniami, służyliśmy radą i odpowiadaliśmy na pytania Warszawiaków i turystów.

Serdecznie dziękuję wszystkim za przybycie, a szczególnie koleżankom z oddziału śląskiego i pomorskiego za pokonanie wielu kilometrów, aby być z nami tego dnia. Specjalne podziękowania należą się mimom, w których rolę wcieliły się uroczce Anie z dwóch stron Polski. Wzbudziliśmy niemałe zainteresowanie. Atrakcją dnia stało się robienie zdjęć na toalecie umiejscowionej na tle Stadionu Narodowego. Wiele osób po raz pierwszy usłyszało o NZJ i to jest dla nas wielki sukces.

Dziękuję także Pawłowi Staniewiczowi z zaprzyjaźnionego stowarzyszenia POL-ILKO za przybycie i uwiecznienie imprezy na zdjęciach oraz pomoc w dystrybucji ulotek. Kochane CuDaki z Mazowsza po raz kolejny pokazaliście, że można na Was liczyć.

Agnieszka Kowalczyk



„Nie taki chirurg straszny” – spotkanie zorganizowane przez Oddział Łódzki Towarzystwa „J-elita”

25-go października 2013 roku w Centralnym Muzeum Włókiennictwa w Łodzi, mieszczącym się przy ul. Piotrkowskiej 282, odbyło się spotkanie zorganizowane przez Oddział Łódzki „J-elity” pt.: „Nie taki chirurg straszny”.

Spotkanie miało na celu „oswojenie się” pacjentów z postacią chirurga. Prelekcję poprowadził prof. dr hab. n. med. Adam Dziki oraz mgr Sylwia Walerych.

Profesor Adam Dziki przekonywał nas, że chirurg nie jest straszny i przyznam, że chyba mu się udało. Często trafiamy do chirurga za późno, gdy organizm jest już wycieńczony – a to wielki błąd! Czasem operacja jest koniecznością, ale

i wstępem do lepszego życia. Profesor wyjaśnił również, na czym powinna polegać współpraca partnerska pacjenta z lekarzem i czemu wszyscy na tym zyskują.

Swoją prelekcję miała również mgr Sylwia Walerych, która organizuje w Łodzi Grupę Wsparcia dla osób chorych! Zapraszamy wszystkich, którzy nie potrafią poradzić sobie z nową chorobową sytuacją.

Serdecznie dziękujemy wykładowcom za poświęcony czas i wyczerpująco poprowadzone wykłady, a wszystkim gościom za przybycie na nasze spotkanie.

Piotr Baranowski

Mikołajki w Łodzi

8-go grudnia Oddział Łódzki „J-elity” zorganizował Mikołajki dla dzieci w Klinice Gastroenterologii, Alergologii i Pediatrii w Szpitalu Pediatrycznym ICZMP w Łodzi. Na wstępie powitała gości ciepłymi słowami Prezes Łódzkiego Oddziału dr Maria Wiśniewska-Jarosińska, przybliżając specyfikę działalności naszego stowarzyszenia. Część twórczą poprowadził animator Radosław Kowalczyk. Dzieci dostały dwa zadania do wykonania. Pierwszym z nich było stworzenie wymarzonej choinki, drugim – pomalowanie bombek. Wszyscy mogliśmy podziwiać, jak powstawały dzieła sztuki. Prace pociech były zaskakująco kolorowe, mieniące się brokatem, wręcz bajeczne. Po części twórczej imprezy Mikołaj ze wszystkimi pomocnikami przeszli po salach szpitalnych, rozdając dzieciom prezenty.

Alicja Bartyzel
forumowa Alutka86



Reaktywacja Oddziału Kujawsko-Pomorskiego

Dnia 25 maja 2013 roku w sali narad Szpitala Uniwersyteckiego nr 2 w Bydgoszczy odbyło się spotkanie, zorganizowane przez Kujawsko-Pomorski Oddział Towarzystwa „J-elita”. Spotkanie cieszyło się dużym zainteresowaniem. Licznie przybyli goście – przyjaciele, sympatycy oraz członkowie stowarzyszenia.

Pierwszą część spotkania rozpoczęła dr Maria Kłopocka wykładem pt.: „Powikłania pozajelitowe chorób zapalnych jelit”. Drugi wykład pt.: „Odrębności kliniczne chorób zapalnych jelit u dzieci i młodzieży” wygłosiła dr Grażyna Mierzwa. Ostatnią zaś prelekcję pt.: „Wpływ stresu na choroby psychosomatyczne, w tym choroby jelita oraz sposoby radzenia sobie ze stresem” wygłosiła psycholog mgr Beata Drózdź. Uczestnicy spotkania mogli również ćwiczyć techniki relaksacji. Wszystkie wystąpienia wzbudziły duże zainteresowanie i po każdym z nich była możliwość dyskusji.

W przerwie mieliśmy szansę na lepsze poznanie się przy filiżance kawy i pysznych smakołykach. Mogliśmy złożyć deklarację członkowską, zapoznać się z materiałami edukacyjnymi o NZJ. Była to także szansa na indywidualne konsultacje z psychologiem i dietetykiem. Zorganizowano także quiz z nagrodami i wernisaż malarki – amatorki cierpiącej na NZJ.

W drugiej części spotkania odbyło się Walne Zebranie Członków Oddziału Kujawsko-Pomorskiego „J-elity”, na którym został wybrany nowy Zarząd Oddziału.



Dziękujemy wykładowcom za poświęcony czas i wiedzę, którą się podzielili, a uczestnikom za przybycie. Spotkanie to dało siłę do kolejnych działań. Utworzono grupę warsztatową pod kierunkiem psychologa klinicznego – mgr Beaty Drózdź i trenera psychoedukatora – mgr Jolanty Majerskiej. W siedzibie Kujawsko-Pomorskiego Oddziału odbyły się już trzy 5-godzinne spotkania, które dały uczestnikom wiele refleksji i pozytywnych odczuć. Jak się okazało, współpraca psychologa z chorymi pokazała potrzebę poszerzenia oddziaływań terapeutycznych, głównie w zakresie trenowania zachowań asertywnych jako sposobu na radzenie sobie ze stresem. Umiejętność ta to szansa na normalne życie niezależnie od przeciwności, z jakimi musimy mierzyć się w związku z chorobą. Podziękowania należą się terapeutom za wspaniałe przeprowadzenie warsztatów.

Oddział Kujawsko-Pomorski, dla uwiecznienia swoich działań, tworzy gazetkę, która ukazuje się w gablocie informacyjnej przy Poradni Chorób Jelitowych będącej także siedzibą Oddziału. Prezentuje ona byłe wydarzenia organizowane przez stowarzyszenie „J-elita”, informuje o nadchodzących wydarzeniach organizowanych przez Towarzystwo. Nad całością tablicy informacyjnej czuwa Magdalena Golik – Prezes Oddziału Kujawsko-Pomorskiego, zaś szatę graficzną opracowuje Joanna Sieczka – członek Zarządu Oddziału.

Uruchomiony także został fanpage: facebook.com/jelita.kujawskopomorskie, na który już dziś serdecznie zapraszamy.

Jako nowo wybrany Zarząd jesteśmy dumni z tego, co zrobiliśmy w tak krótkim czasie. Wiemy jednak, że siła Oddziału tkwi w zapale i pasji ludzi. W imieniu Zarządu Oddziału zapraszamy wszystkich chętnych do współpracy i zgłaszania pomysłów. Mamy jeszcze wiele do zrobienia. Planujemy m.in.: organizację dyżurów edukacyjnych w szpitalu, związanych z tematyką NZJ. Jeżeli w Państwa głowach nieśmiało kiełkują pomysły na pełnienie roli edukatora podzielcie się tym – razem osiągniemy więcej. Jeżeli macie swoje zainteresowania, niezwykle zdolności – wyłońcie się, skontaktujcie z Oddziałem.

Osoby chętne do współpracy prosimy o kontakt z Prezesem Oddziału – Magdaleną Golik, tel. 505 603 603, magdago@o2.pl

Joanna Sieczka

Dni Edukacji o NZJ

Zapraszamy Państwa na kolejne Dni Edukacji o NZJ

Olsztyn **15.02**

Wrocław **08.03**

Reaktywacja Oddziału Dolnośląskiego Towarzystwa „J-elita”!

Oddział Dolnośląski powstał jako jeden z pierwszych oddziałów terenowych Towarzystwa, lecz od dłuższego czasu pozostawał nieaktywny. Mimo że na Dolnym Śląsku chorych na nieswoiste zapalenie jelita nie brakuje, liczba osób chętnych do czynnego udziału w środowisku pacjencim była niewystarczająca. Wrocław był chyba jednym z nielicznych miast, a może nawet jedynym w Polsce, gdzie lekarze organizowali cykliczne spotkania w formie konferencji dla chorych dorosłych, dzieci oraz ich rodziców.

Pomysł reaktywacji Oddziału zrodził się dokładnie 17-go listopada 2012 r. podczas Śląskich Dni Edukacji o NZJ w Katowicach. Poprzedni Prezes „J-elity” Paweł Staniewski, skutecznie zachęcił i zmobilizował dolnośląskich CuDaków do aktywizowania się w stolicy Dolnego Śląska. Długo nie trzeba było czekać! Dzięki wsparciu Oddziału Śląskiego na początku grudnia 2012 r. udało się „zasiać ziarno” podczas konferencji studenckiej organizowanej przez Klinikę Gastroenterologii i Hepatologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego im. Jana Mikulicza Radeckiego we Wrocławiu. Rozmowy oraz nawiązane wtedy kontakty ułatwiły nam organizację Oddziału.

Z pomocną dłonią wyszedł do nas prof. dr hab. Leszek Paradowski, kierownik Kliniki Gastroenterologii i Hepatologii, ułatwiając nam pokonanie niezbędnych formalności z Dyrekcją Szpitala, aby na terenie Kliniki mogły być prowadzone comiesięczne spotkania z chorymi w czasie ho-

spitalizacji. Od lutego 2013 r. takie spotkania odbywają się w każdą drugą środę miesiąca o godz. 18:00. Na terenie Kliniki Oddział ma też swoją siedzibę.

W czerwcu 2013 roku podczas Walnego Zebrania Członków Dolnośląskiego Oddziału Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z NZJ powołano zarząd, w skład którego wchodzi:

prezes: **lek. med. Robert Dudkowiak**

wiceprezes: **Natalia Miklas**

sekretarz: **Joanna Bebkiewicz**

skarbnik: **Natalia Karwat**

Staramy się służyć pomocą chorym na NZJ jak tylko potrafimy, robić co jest w naszej mocy, ale wiadomo, że im więcej osób do pomocy tym lepiej! Zachęcamy wszystkich zainteresowanych, śmiałych i tych mniej śmiałych do zaangażowania się w działalność Oddziału. Kontakt do nas dostępny jest na głównej stronie internetowej „J-elity” oraz na 2 stronie każdego Kwartalnika.

Korzystając z okazji, z radością pragniemy zaprosić Państwa na Pierwsze Dolnośląskie Dni Edukacji o Nieswoistych Zapaleniach Jelita, które odbędą się 8 marca 2014 r. o godz. 10:00 w Hotelu im. Jana Pawła II przy ul. Świętego Idziego 2 (Ostrów Tumski) we Wrocławiu. Szczegóły już niebawem. Do zobaczenia!

Natalia Miklas

Spotkanie w Parlamencie Europejskim

„Równe prawa dla obywateli z Nieswoistymi Zapaleniemi Jelita” to główne przesłanie międzynarodowej konferencji zorganizowanej przez European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations (EFCCA) we współpracy z European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO) i United European Gastroenterologists (UEG), która odbyła się w Parlamencie Europejskim (PE) – 17 października 2013 r.

Konferencja spotkała się z olbrzymim zainteresowaniem, przybyło ponad 70 delegatów, reprezentujących zarówno krajowe stowarzyszenia skupione w EFCCA, jak również inne organizacje zajmujące się problemami pacjentów (Europejskie Forum Pacjentów, AGORA itp.). W spotkaniu udział również wzięli przedstawiciele PE oraz lekarze, zajmujący się na co dzień opieką nad Pacjentami z NZJ. Oczywiście i tym razem Towarzystwo „J-elita” miało swoją reprezentację i ta zaszczytna funkcja przypadła mi w udziale.

Gospodarz spotkania – Członek PE – Sergio Cofferati jak i Vice-Przewodniczący PE – Miguel Angel Martinez, wspólnie ze znaczącą liczbą uczestniczących w spotkaniu Członków Parlamentu, okazali zrozumienie i zadeklarowali szerokie wsparcie dla lepszego dostosowania prawa do wymogów osób z NZJ.

Link do relacji z wydarzenia: <http://www.efcca.org/index.php/our-activities/latest-news/92-october-conference>



Idea solidarności i współpracy przewijała się również często wśród wystąpień przedstawicieli organizacji (EFCCA, ECCO i UEG), którzy wezwali do działań na rzecz zapewnienia równych praw w dostępie nie tylko do lepszego leczenia, ale również do szeroko rozumianej opieki zdrowotnej i edukacji.

Marek Lichota

1% - z PIT-a przekaz na „J-elita”

Biologiczne leki biopodobne szansą na większą dostępność terapii

Wchodząc do apteki możemy spodziewać się, że lek przepisany nam może mieć tak naprawdę kilka lub nawet kilkanaście odpowiedników. Przyczyną jest to, że producent leku innowacyjnego po okresie ochrony patentowej traci wyłączność na sprzedaż substancji czynnej zawartej w leku lub na sposób jego formulacji (tabletki, kapsułki, czopki itp.) albo też na wskazanie do zastosowania. Inni producenci mogą wtedy sprzedawać leki generyczne. Lek generyczny z definicji zawiera tę samą substancję czynną co lek innowacyjny. Olbrzymia większość substancji czynnych to dość proste związki o zdefiniowanej strukturze chemicznej. Dokładnie ten sam związek może być wytworzony przez różne firmy w procesie syntezy chemicznej, a następnie jego właściwości chemiczne i czystość mogą być dokładnie przebadane. Aby lek generyczny został dopuszczony do sprzedaży, musi przejść badania biorównoważności. Lek innowacyjny i lek generyczny podaje się w odstępie kilku dni tym samym kilkunastu lub kilkudziesięciu osobom i mierzy się zmiany stężenia substancji czynnej we krwi. Jeśli stężenie leku generycznego nie różni się od stężenia leku innowacyjnego, to lek generyczny może wejść na rynek. U podstawy takiej procedury leży wiedza, poparta badaniami, iż substancja czynna w obu lekach jest nierozróżnialna, a więc ma taki sam wpływ na organizm człowieka. Lek innowacyjny nazywany jest też lekiem referencyjnym, gdyż stanowi odnośnik w badaniach leków generycznych.

Nie inaczej jest z większością leków stosowanych w chorobie Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C) i wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego (WZJG). Zawarte w nich substancje czynne znajdują się najczęściej w kilku lekach (produktach leczniczych). Z przyczyn administracyjnych, o których wiele można by mówić, mogą być one refundowane w niektórych wskazaniach lub nie i mieć różną cenę dla pacjenta. Generalnie jednak wprowadzenie leków generycznych powoduje obniżenie ceny leków nawet o 80%.

Ograniczony okres ochrony patentowej i wyłączności jest naturalnym mechanizmem, gwarantującym w dłuższej perspektywie czasu postęp technologiczny.

Wyobraźmy sobie, że ochrona patentowa trwa w nieskończoność. Ubrania, które nosimy mogą być uszyte tylko na maszynie produkowanej przez jedną firmę. Samochody tylko jednej firmy mają prawo posiadać nowoczesne hamulce, zaś innej firmy wycieraczki. Ulepszenie jakiegokolwiek rzeczy już istniejącej może być wdrożone tylko przez firmę dysponującą oryginalnym patentem lub po uzyskaniu kosztownej licencji.

W rzeczywistości, w czasie ochrony patentowej trwającej kilkanaście lat, firma innowacyjna korzysta ze swoich praw do dyktowania ceny produktu, aby uzyskać zwrot środków włożonych w badania i rozwój. W krótkiej perspektywie czasu konsument często ma odczucie nieproporcjonalnie wysokiej ceny, szczególnie przy obecnym tempie wdrażania nowych technologii i produktów. Po tym czasie ceny większości produktów znacznie się obniżają. Przyczyną wysokich cen jest to, że tylko niewielki odsetek substancji testowanych przez firmy ma szansę przejść przez wszystkie etapy badań i stać się lekami dopuszczonymi do obrotu. Dlatego też koszt wprowadzenia leku innowacyjnego na rynek szacuje się na około miliard dolarów. Jeśli firmie innowacyjnej uda się wprowadzić dobrze sprzedający się lek, to zyski z jego sprzedaży muszą sfinansować kilka lub kilkanaście nieudanych prób rozwoju kolejnych leków. Presja ze strony konkurencji jest również doskonałym bodźcem dla firm innowacyjnych, aby rozwijać nowe, coraz skuteczniejsze leki. Doskonale widać to na przykładzie zaawansowanych leków stosowanych w gastroenterologii, reumatologii czy onkologii.

Lekami stosowanymi w ch. L-C i WZJG, które nie doczekały się jeszcze swoich odpowiedników (kopii) są leki biologiczne. Najbardziej interesujące dla nas są oczywiście leki biologiczne infliksymab i adalimumab, przeciwciała stosowane w ch. L-C i WZJG. Dobrą wiadomością jest to, że pierwszy odpowiednik infliksymabu – produkowany przez południowokoreańską firmę Celltrion – został zarejestrowany we wrześniu tego roku przez Komitet ds. Produktów Leczniczych Stosowanych u Ludzi (CHMP) Europejskiej Agencji ds. Leków.

Leki, o których mówimy, to przeciwciała – struktury białkowe, składające się z wielu podjednostek, które nie mogą być wytworzone za pomocą syntezy chemicznej, są na to zbyt skomplikowane. Dla przykładu, masa cząsteczki infliksymabu jest około 360 razy większa niż sulfasalazyny. Wszystkie przeciwciała, stosowane w leczeniu, wytwarzane są w kontrolowanych warunkach w hodowli komórek ssaków. Fragment DNA (gen), który koduje białko przeciwciała wprowadza się do komórek (najczęściej są to komórki chomika lub myszy) hodowanych w zawiesinie w specjalnej pożywce. Komórki hoduje się w specjalnych bioreaktorach, gdzie dzielą się i produkują przeciwciała, a następnie wydzielają je do pożywki. Przeciwciała oczyszczają się z pożywki w procesie, który zapewnia, że w końcowym preparacie białka nie będzie resztek komórek, pożywki lub innych zanieczyszczeń. W związku z tak zaawansowanym procesem produkcji każda partia leku biologicznego, może różnić się nieznacznie od siebie, oczywiście w z góry założonych, ściśle określonych granicach. Z powodu specyfiki procesu wytwarzania uzyskanie kopii leku biologicz-

Gdy jelitko niedomaga 1% nas wspomaga

nego jest szczególnie trudne. Olbrzymi postęp medycyny i technologii w ostatnich kilkunastu latach pozwala już jednak na otrzymanie kopii tych leków, które w praktyce nie różnią się, lub różnią się nieznacznie od leku referencyjnego. Dla odróżnienia kopii leków biologicznych od prostych leków generycznych nazywane są one biologicznymi lekami biopodobnymi, lekami bionastępczymi lub potocznie „biosymilarami” lub „biogenerykami”.

W celu uzyskania biologicznego leku biopodobnego o takiej samej jakości, działaniu i bezpieczeństwie co lek referencyjny, wymagane jest wielokrotnie więcej testów niż w przypadku leków generycznych. Lek biopodobny przechodzi takie same badania jakości i trwałości co lek referencyjny. Przeprowadzane są ponadto badania kliniczne na dużych grupach pacjentów, porównujące bezpośrednio działanie i bezpieczeństwo leku referencyjnego i biopodobnego. Aby ocena dowodów naukowych była jak najbardziej obiektywna, rejestracja wszystkich leków biologicznych, innowacyjnych i biopodobnych, odbywa się w procedurze wspólnej dla wszystkich krajów Unii Europejskiej, w Europejskiej Agencji ds. Leków. Koszt rozwoju leku biopodobnego jest niższy niż innowacyjnego, ale nadal wynosi 100-200 milionów dolarów. Dla porównania, koszt opracowania prostego leku generycznego to 1-2 miliony dolarów. Dlatego też należy się spodziewać obniżki ceny leku biopodobnego, ale na pewno nie o 80%, tak jak w przypadku leków generycznych.

Pierwszym w Europie biologicznym lekiem biopodobnym, zawierającym przeciwciało, który przeszedł wszystkie badania kliniczne i został zarejestrowany we wrześniu 2013 roku, jest odpowiednik infliksymabu. Polskie prawo farmaceutyczne zabrania podania nazwy leku, ze względu na niedozwoloną reklamę. Badania kliniczne, jak na razie przeprowadzone w chorobach reumatycznych, wykazały, że odpowiednik infliksymabu jest równie skuteczny i bezpieczny jak lek innowacyjny. Pacjenci z Polski stanowili największą grupę narodową badaną w ramach porównania leku oryginalnego i biopodobnego. Co więcej, Polska będzie jednym z pierwszych krajów, gdzie biopodobny infliksimab wejdzie do sprzedaży.

Czy jednak chorzy na ch. L-C i WZJG odniosą korzyść z faktu pojawienia się konkurencji dla istniejących leków biologicznych? Na pewno otrzymają lek równie skuteczny i bezpieczny. Ponadto, zapewne spadnie cena leków biologicznych. Wytrąci to z ręki Ministerstwa Zdrowia argument, że leczenie biologiczne jest zbyt drogie. Łatwiej więc będzie wnioskować o złagodzenie kryteriów włączenia do programów lekowych lub o wydłużenie leczenia dla chorych już leczonych. Co najważniejsze, zwiększy się dostępność do najskuteczniejszej formy leczenia, a co za tym idzie szansa na poprawę stanu zdrowia wielu pacjentów.

Redakcja

Dr Jarosław Woron

Zakład Farmakologii Klinicznej Katedry Farmakologii UJ CM Kraków
Uniwersytecki Ośrodek Monitorowania i Badania Niepożądanych Działań Leków

Decyzja o stosowaniu leków biopodobnych wymaga indywidualizacji.

Leki biologiczne stanowią coraz częściej stosowaną grupę leków w farmakoterapii gastrologicznej, reumatologii, dermatologii, immunologii klinicznej oraz onkologii. Z uwagi na mechanizm działania tej grupy leków niezwykle istotna jest ich specyfika działania. W chwili obecnej na rynku farmaceutycznym dostępnych jest coraz więcej leków biopodobnych, stąd też warto zastanowić się nad decyzją terapeutyczną, jaką jest zamiana leku biologicznego na lek biopodobny. Powinna ona być indywidualizowana w oparciu o znajomość specyfiki zarówno schorzenia, jak i pacjenta, a także oszacowane ryzyko występowania działań niepożądanych. Ma to istotne znaczenie w szczególności w odniesieniu do możliwości indukowania przez leki biologiczne oraz biopodobne zjawiska immunogenności. Cena leków biopodobnych jest mniejsza w stosunku do oryginalnych leków biologicznych, jednak nie można w żaden sposób utożsamiać kosztu leku z kosztem leczenia, dodatkowo w kalkulacji takiej warto brać pod uwagę koszty leczenia potencjalnych działań niepożądanych, jakie z takiej zamiany mogą wynikać. Warto pamiętać, że w żadnym stopniu w stosunku do leków biologicznych i biopodobnych nie można stosować definicji charakterystycznych dla leków oryginalnych i generycznych, których bioekwiwalentność jest udowodniana na podstawie badania na młodych, zdrowych ochotnikach. Także decyzja o zamianie leku biologicznego na lek biopodobny nie może być automatyczna tak jak to niejednokrotnie ma miejsce przy zamianie leku oryginalnego na generyczny.

Charakterystyczną cechą leków biologicznych jest ich mikroheterogeniczność, która nie jest identyczna w leku biopodobnym, a to w swojej konsekwencji może być

przyczyną zmiennej skuteczności klinicznej jak i profilu bezpieczeństwa. Leki biologiczne i biopodobne nigdy nie będą identyczne, stąd też decyzja o ich zamianie powinna być podejmowana przez lekarza, który posiada wiedzę w aspekcie zarówno przebiegu choroby będącej wskazaniem do zastosowania leczenia biologicznego, a także chorób współistniejących oraz innych równocześnie przyjmowanych przez pacjenta leków.

genoxa
MEDYCYNĄ SPERSONALIZOWANĄ

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

Wpłaty z odpisu 1% podatku dochodowego

Urząd Skarbowy	Suma (PLN)	Urząd Skarbowy	Suma (PLN)	Urząd Skarbowy	Suma (PLN)	Urząd Skarbowy	Suma (PLN)
Aleksandrów Kujawski	119,1	Jasło	1447,7	Międzychód	113,0	Ropczyce	22,6
Augustów	267,3	Jastrzębie Zdrój	672,6	Mikołów	157,1	Rybnik	376,5
Bartoszyce	146,8	Jawor	152,1	Milicz	47,2	Ryki	198,5
Belchatów	341,7	Jaworzno	14,5	Mińsk Mazowiecki	542,6	Rzeszów Pierwszy US	1284,1
Będzin	380,7	Jelenia Góra	138,1	Mława	546,0	Rzeszów Drugi US	303,9
Biała Podlaska	278,7	Jędrzejów	114,6	Mogilno	16,6	Sandomierz	455,8
Białogard	136,2	Kalisz Pierwszy US	205,5	Mysłowice	271,6	Sanok	179,7
Białystok Pierwszy US	841,8	Kalisz Drugi US	28,1	Myszków	70,3	Sępólno Krajeńskie	44,1
Białystok Drugi US	397,2	Kamienna Góra	8,9	Myślenice	139,3	Siedlce	46,8
Bielsko Biała Pierwszy US	181,5	Kamiień Pomorski	2583,5	Myślibórz	7,7	Siemianowice Śląskie	103,7
Bielsko Biała Drugi US	403,0	Kartuzi	357,9	Namysłów	110,6	Sieradz	717,7
Biłgoraj	74,0	Katowice Pierwszy US	550,2	Nidzica	52,5	Skarżysko Kamienna	602,2
Bochnia	168,1	Katowice Drugi US	744,2	Nisko	306,6	Skierniewice	263,0
Bolesławiec	170,7	Kazimierza Wielka	58,3	Nowa Ruda	186,9	Słubice	37,3
Braniewo	2,0	Kędzierzyn Koźle	59,3	Nowa Sól	43,6	Słupca	15,0
Brodnica	506,0	Kętrzyn	93,0	Nowy Dwór Mazowiecki	50,3	Słupsk	206,4
Brzeg	156,3	Kielce Pierwszy US	457,0	Nowy Sącz	717,0	Sochaczew	138,0
Brzesko	78,2	Kielce Drugi US	440,4	Nowy Targ	242,7	Sokołów Podlaski	2,6
Brzeziny	59,0	Kłobuck	14,6	Nowy Tomyśl	546,0	Sokółka	231,4
Busko Zdrój	82,4	Kolbuszowa	459,3	Nysa	302,1	Sopot	41,8
Bydgoszcz Pierwszy US	534,3	Kołobrzeg	205,3	Olesno	114,1	Sosnowiec	674,8
Bydgoszcz Drugi US	2755,9	Konin	75,7	Oleśnica	325,2	Stalowa Wola	128,5
Bydgoszcz Trzeci US	1137,5	Końskie	131,6	Olkusz	613,7	Starachowice	963,6
Bystrzyca Kłodzka	61,3	Koszalin Pierwszy US	135,4	Olsztyn	3004,8	Stargard Szczeciński	185,6
Bytom	128,5	Koszalin Drugi US	164,4	Oława	183,6	Staroard Gdański	38,1
Chelm	65,5	Kościan	110,4	Opoczno	103,0	Staszów	679,2
Chodzież	157,6	Kozienice	171,2	Opole Pierwszy US	110,1	Strzelce Opolskie	72,6
Chojnice	34,4	Kraków Pierwszy US	136,1	Opole Drugi US	62,5	Strzelin	98,0
Chorzów	277,0	Kraków Drugi US	481,2	Ostrołęka	217,8	Strzyżów	251,0
Chrzanów	313,0	Kraków Krowdrza	1758,1	Ostróda	130,2	Sucha Beskidzka	600,8
Ciechanów	150,5	Kraków Nowa Huta	3200,7	Ostrów Mazowiecka	29,7	Suwałki	233,7
Cieszyn	184,9	Kraków Podgórze	1572,1	Ostrów Wielkopolski	597,2	Szamotuły	17,0
Czechowice Dziedzice	79,4	Kraków Prądnik	1596,2	Ostrzeszów	201,4	Szczecin Pierwszy US	1601,6
Częstochowa Pierwszy US	308,6	Kraków Stare Miasto	1191,4	Oświęcim	768,1	Szczecin Drugi US	840,0
Częstochowa Drugi US	480,6	Kraków Środmiście	187,4	Opatów	1164,5	Szczecin Trzeci US	720,5
Dąbrowa Górnicza	967	Krasnystaw	123,5	Pabianice	14,3	Szczytno	337,6
Dąbrowa Tarnowska	100,9	Kraśnik	64,4	Pajęczno	50,1	Śrem	16,7
Dębica	34,1	Krosno	455,5	Parczew	46,9	Świdnica	4,6
Drawsko Pomorskie	137,1	Krotoszyn	8,7	Piaseczno	1650,3	Świebodzin	39,0
Działdowo	617,3	Kutno	239,7	Piekary Śląskie	377,6	Świecie	461,9
Dzierżoniów	23,2	Legionowo	813,4	Piotrków Trybunalski	92,8	Tarnobrzeg	1294,4
Elbląg	1198,9	Legnica	457,7	Płock	273,2	Tarnowskie Góry	312,6
Garwolin	1805,7	Leżajsk	158,0	Poddębice	18,9	Tarnów Pierwszy US	1495,4
Gdańsk Pierwszy US	539,5	Lębork	152,8	Polkowice	367,8	Tarnów Drugi US	401,3
Gdańsk Drugi US	221,9	Limanowa	53,4	Poznań Grunwald	248,8	Tczew	66,0
Gdańsk Trzeci US	566,7	Lubaczów	56,8	Poznań Jeżyce	45,5	Tomaszów Lubelski	15,0
Gdynia Pierwszy US	176,8	Lubartów	34,9	Poznań Nowe Miasto	702,6	Tomaszów Mazowiecki	311,3
Gdynia Drugi US	75,4	Lubin	84,6	Poznań Pierwszy US	52,9	Toruń Pierwszy US	141,2
Giżycko	222,9	Lublin Pierwszy US	2128,7	Poznań Wilda	449,5	Toruń Drugi US	211,1
Gliwice Drugi US	2430,2	Lublin Drugi US	332,9	Poznań Winogrady	1374,5	Turek	77,1
Głogów	195,3	Lublin Trzeci	456,9	Proszowice	177,8	Tychy	1290,1
Głowno	82,9	Lwówek Śląski	332,3	Pruszcz Gdański	264,7	Ustrzyki Dolne	158,4
Gniezno	238,3	Łańcut	1401,3	Pruszków	2343,4	Wadowice	1940,7
Goleniów	133,4	Łęczna	185,2	Przemysł	55,7	Wałbrzych	187,4
Gorlice	532	Łęczycza	248,2	Przeworsk	158,8	Wałcz	110,0
Gorzów Wielkopolski	264,2	Łomża	1631,4	Przysucha	68,5	Warszawa Bemowo	4424,0
Gostynin	12,5	Łowicz	74,9	Pszczyna	137,8	Warszawa Bielany	2633,2
Gostyń	132,3	Łódź Bałuty	1666,5	Puck	210,4	Warszawa Mokotów	4276,4
Grodzisk Mazowiecki	169,9	Łódź Górna	1879,6	Puławy	231,8	Warszawa Praga	2623,0
Grudziądz	303,6	Łódź Polesie	326,7	Pułtusk	254,1	Warszawa Śródmieście	1118,0
Gryfice	183,6	Łódź Śródmieście	277,7	Pyrzyce	53,0	Warszawa Targówek	3420,8
Gryfino	113,0	Łódź Widzew	1071,4	Radom Pierwszy US	126,7	Warszawa Trzeci US	1247,0
Ilawa	17,4	Łuków	33,0	Radom Drugi US	187,6	Warszawa Ursynów	1343,4
Inowrocław	481,6	Maków Mazowiecki	26,9	Radomsko	243,0	Warszawa Wawer	1869,0
Janów Lubelski	33,8	Malbork	426,9	Radzyń Podlaski	23,1	Warszawa Wola	1612,2
Jarocin	9,0	Miechów	230,2	Rawa Mazowiecka	2,0	Wąbrzeźno	71,9
Jarosław	403,6	Mielec	526,7	Rawicz	131,7	Wągrowiec	59,7

Wejherowo	194,6	Wrocław Fabryczna	2894,7	Zabrze	1223,2	Zielona Góra Drugi US	320,9
Węgrów	22,3	Wrocław Krzyki	437,2	Zakopane	723,7	Zwoleń	73,8
Wieliczka	1049,1	Wrocław Pierwszy US	595,5	Zamość	237,5	Żary	286,4
Wieluń	11,5	Wrocław Psie Pole	1064,1	Zawiercie	91,0	Żnin	63,7
Wieruszów	1,3	Wrocław Stare Miasto	108,8	Ząbkowice Śląskie	500,0	Żory	75,8
Włocławek	1130,0	Wrocław Śródmieście	62,7	Zduńska Wola	138,5	Żyrardów	82,1
Włoszczowa	50,5	Września	221,9	Zgierz	180,2	Żywiec	494,0
Wodzisław Śląski	169,9	Wschowa	158,8	Zgorzelec	700,8	Razem	157 588,3
Wołomin	1415,4	Wyszków	244,1	Zielona Góra Pierwszy US	159,1		

Województwo	Suma (PLN)
dolnośląskie	9 588,6
kujawsko-pomorskie	7 516,6
lubelskie	4 563,1
lubuskie	940,3
łódzkie	8 599,1
małopolskie	37 264,6
mazowieckie	37 402,7
opolskie	831,3

Województwo	Suma (PLN)
podkarpackie	9 086,7
podlaskie	4 186,2
pomorskie	3 574,3
śląskie	11 213,3
świętokrzyskie	4 035,6
warmińsko-mazurskie	5 600,5
wielkopolskie	5 875,1
zachodniopomorskie	7 310,3
Razem	157 588,3

DZIĘKUJEMY!!!

Wakacje małych CuDaków 28 czerwca – 12 lipca 2014

Serdecznie zapraszamy do uczestnictwa w kolejnym naszym turnusie rehabilitacyjnym dla dzieci chorych na NZJ. Na turnus zapraszamy całe rodziny – dzieci chore na NZJ oraz ich zdrowe rodzeństwo.

Turnus podobnie jak w roku ubiegłym odbędzie w Steganiu nad morzem w Ośrodku Wypoczynkowo-Rehabilitacyjnym „Bałtyk”.

<http://www.owbałtyk.pl/>

Cena turnusu: 1488 zł (14 dni)

Dzieci do lat 3 – bezpłatnie (wspólny nocleg, bez wyżywienia)

Dzieci 3-13 lat – 1200 zł (oddzielny nocleg, ½ wyżywienia)

Opłata obejmuje:

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

Ponadto ośrodek posiada basen odkryty z podgrzewaną wodą. Na turnusie odbywać się będą zajęcia z wychowawcami polegające na integracji grupy dzieci pod czujnym okiem psychologa. Młodzież wraz z naszymi wychowawcami Magdą i Michałem będzie miała zajęcia dowolne – zgodnie z potrzebami młodzieży np. zajęcia w basenie. Na miejscu zapewniamy opiekę lekarza gastroenterologa oraz dyplomowanej pielęgniarki.

W programie:

- wycieczki i inne atrakcje dla dzieci,
- zabawy zorganizowane,
- indywidualne konsultacje z lekarzem,
- wykład o Nieswoistych Zapaleniach Jelita.

Dzieciom zapewniamy opiekę wychowawców, którzy będą prowadzić zajęcia w grupach. W tym czasie rodzice będą mieli czas wolny.



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

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

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

Zaliczka w wysokości **400 zł/os.** płatna do dnia **07.03.2014 r.** na konto ośrodka.

Dane do przelewu:

"LEADER" SP. Z O.O.
ul. Wczasowa 7,
82-103 Stegna,

BS Pruszcz Gdańsk

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

W tytule przelewu proszę wpisać następujące dane: imię, nazwisko, ulica, kod, miejscowość – z dopiskiem uczestnictwo w grupie J-elita.

W przypadku rezygnacji z pobytu po dniu 18.04.2014 r. zaliczka nie podlega zwrotowi.

Serdecznie zapraszamy!

Wydawca:	Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniemi 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:	Małgorzata Mossakowska

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

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

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

1%

KRS 0000238525

1%

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

Twój 1% pomoże w naszej działalności:

Wydajemy

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

Walczymy o

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

Wspieramy

oddziały leczące chorych na NZJ.

Prowadzimy

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

1% podatku mogą przekazać:

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

Sponsorzy



abbvie

