

kwartalnik

J-elitanr **1** (25)

styczeń – marzec 2014

ISSN 1898-6749

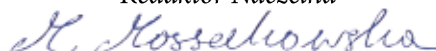
Szanowni Państwo,

Pierwsze miesiące tego roku przyniosły dobre wiadomości. Towarzystwo otrzymało dwa granty. Już po raz trzeci zostaliśmy laureatami Konkursu Grantowego RAZEM MOŻEMY WIĘCEJ! prowadzonego przez Fundację **Dbam o Zdrowie**. Odnieśliśmy także sukces w konkursie **Zwyczajnie Aktywni** (str. 13), dzięki projektowi pt. „Aktywne życie wbrew aktywnej chorobie” stworzonemu z myślą o osobach zmuszonych ze względu na chorobę do zrewidowania swoich planów zawodowych.

Światowy Dzień NZJ będziemy obchodzić w tym roku w Warszawie i w Krakowie. Zapraszamy wszystkich **CuDaków**, ich bliskich i przyjaciół. W Warszawie już po raz czwarty odbędą się wykłady i piknik w ogrodach szpitala MSW. Zapraszamy **18 maja** (niedziela) o godzinie 11:00. Niezmiernie miło jest nam poinformować, że wykłady poprowadzi m.in. **prof. dr hab. Grażyna Rydzewska**, która zwyciężyła w I edycji konkursu organizowanego przez redakcję Portali Medycznych pod honorowym patronatem Pani Prezydentowej Jolanty Kwaśniewskiej. Prof. Rydzewska zdaniem internautów była najaktywniej i najskuteczniej działającą kobietą w polskiej ochronie zdrowia i medycynie w ciągu ostatnich 12 miesięcy. Serdecznie gratulujemy!

Więcej informacji o Światowym Dniu NZJ ukaże się na stronie internetowej **j-elita.org.pl**, na forum **crohn.home.pl** oraz oficjalnym profilu na FB **facebook.com/TowarzystwoJelita**. Zapraszamy także na lato z „J-elitą”. W tym roku odpoczywamy w Steganie Gdańskiej oraz w Bieszczadach (str. 15).

Redaktor Naczelna



Małgorzata Mossakowska

W numerze:

- Dni Edukacji o NZJ
- Karty parkingowe
- Problemy seksualne kobiet
- Szczepienia przeciwko grypie
- CuDaki o sobie

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 Myszkowska

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.polспен.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>

List do Rzecznika Spraw Obywatelskich w sprawie kart parkingowych

Szanowni Państwo,

Na początku stycznia Zarząd Główny Towarzystwa „J-elita” wystosował pismo do Rzecznik Praw Obywatelskich prof. Ireny Lipowicz z prośbą o podjęcie działań zmierzających do zaskarżenia ustawy z dnia 23 października 2013 r. o zmianie ustawy – Prawo o ruchu drogowym oraz niektórych innych ustaw, w części dotyczącej kart parkingowych. Poniżej główne tezy tego listu:

Dotychczasowe prawo przewidywało przyznawanie kart parkingowych osobom niepełnosprawnym na podstawie wydanego przez zespół do spraw orzekania o niepełnosprawności orzeczenia – wraz ze wskazaniem, o którym mowa w art. 6b ust.3 pkt 9 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, przy czym w przypadku osób zaliczonych do lekkiego stopnia niepełnosprawności, spełnienie tych przesłanek może zostać stwierdzone jedynie w przypadku ustalenia przyczyny niepełnosprawności oznaczonej symbolem 05-R lub 10-N.

Znowelizowana ustawa odbiera prawa do posiadania kart parkingowych osobom z lekkim stopniem, natomiast dopuszcza wydawanie kart osobom z niepełnosprawnością w stopniu znacznym, a w przypadku osób z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym, prawo do karty parkingowej będą miały tylko osoby z orzeczoną przyczyną niepełnosprawności oznaczoną symbolem 04-O, 05-R lub 10-N.

Zmiana ta spowoduje, że osoby z innymi symbolami przyczyny niepełnosprawności zostaną pozbawione do niej prawa. Będzie to miało miejsce nawet w sytuacji kart przyznanych bezterminowo. Oznacza to odebranie praw nabytych i jest zaprzeczeniem zasady, że prawo nie działa wstecz. Takie działania uważamy za niekonstytucyjne, powodujące utratę zaufania do stabilności i trwałości stanowionego prawa.

Przy tworzeniu zmian nie wzięto także pod uwagę innych grup, u których niepełnosprawność nie jest tak widoczna jak w przypadku 04-O, 05-R czy 10-N, a wiąże się z istotnymi problemami w samodzielnym poruszaniu się. Chorzy na NZJ zaliczani są do grupy, w której przyczyną niepełnosprawności są choroby układu pokarmowego oznaczone symbolem 08-T.

Najczęstszymi dolegliwościami tych osób są bóle brzucha i uporczywe biegunki, nierzadko masywne, nawet do kilkudziesięciu w ciągu doby. Nie bez znaczenia jest fakt, że osoby z tą niepełnosprawnością na skutek powikłań i działań nieopóźnionych leczenia, zapadają

na kolejne choroby, które pogarszają wzrok, osłabiają kości. Jednym z częstych powikłań są zmiany stawowe. Praktyka orzecznicza wskazuje, że niezmiernie rzadko chorzy otrzymują kolejny symbol przyczyny niepełnosprawności, mimo czasami wielu dysfunkcji innych niż pokarmowy układów.

W świetle znowelizowanych przepisów znaczna część osób z NZJ, które do tej pory posiadały karty parkingowe – straci do nich prawo. Możliwość załatwienia swoich potrzeb fizjologicznych, zwłaszcza w sytuacjach pilnych, trudno nazwać „przywilejem”, jak większość określa posiadanie prawa do karty parkingowej. Karta parkingowa niejednej osobie pozwoliła uniknąć sytuacji uwłaczającej godności ludzkiej, kiedy dzięki szybkiemu zaparkowaniu pojazdu biegiem dotarła na czas do toalety.

Odebranie kart tym właśnie osobom – nosi znamiona dyskryminacji całej grupy osób z tą niepełnosprawnością i przyczyni się do tego, że część z tych osób zamknie się w domach, by być w pobliżu toalety. Uchwalona właśnie ustawa spowoduje wykluczenie społeczne części chorych na NZJ.

Potrzebę wprowadzenia nowelizacji ustawy powszechnie tłumaczy się koniecznością zmiany instytucji uprawnionej do wydawania kart parkingowych oraz koniecznością ograniczenia korzystania z kart przez osoby nieuprawnione, a tymczasem faktycznym powodem jest rozwiązanie problemu braku miejsc parkingowych poprzez odebranie kart wszystkim osobom z lekkim stopniem oraz z umiarkowanym o przyczynie innej niż określona w ustawie.

Zamiast egzekwować właściwe wykorzystanie kart parkingowych, wszak mamy karty zgodne ze wzorem unijnym (imiennie, ze zdjęciem i określonym terminem ważności) – to lepiej je wymienić? Czy to coś zmieni i nagle spowoduje przestrzeganie prawa? Wszystko odbędzie się kosztem osób niepełnosprawnych, bo za nowe karty będą musieli zapłacić.

Kopie pisma wysłaliśmy do Ministerstwa Zdrowia, Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej, Komisji Zdrowia Sejmu i Senatu, Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych i czekamy na odpowiedź.

Chcemy serdecznie podziękować Jolancie DAMEK, za zwrócenie uwagi na ten ważny problem i za przygotowanie wystąpienia. Jest to kolejny przykład, w jaki sposób aktywność członków przekłada się na działanie całego stowarzyszenia.

Zarząd Główny

Dni Edukacji

Pomorze

Materiał ściśle tajny!

Miejsce: Gdyńskie Centrum Innowacji, Pomorski Park Naukowo-Technologiczny

Data i godzina rozpoczęcia akcji: 16.11.2013, 11:00

Kryptonim: Edukacja

Przydzielone grupy operacyjne: „J-elita” Pomorskie

Czas: 09:52

Za oknem błądy świt, ludzie śpią, ptactwo śpi, autobusy też jakieś takie zaspane. Szarobury jesienny poranek nie sprzyjał opuszczaniu ciepłych łóżek, wychodzeniu spod grubych kołderek prosto w mroźne szpony wietrznego i deszczowego świata zewnętrznego. Jeśli jednak ktoś by się odważył i zbliżył do budynku Parku Naukowo-Technologicznego, z pewnością zaskoczyłby go gwar dobiegający ze środka. Tu ktoś przebiega z kartonami pełnymi upominków, tam ktoś coś krzyczy o niedziałającym mikrofonie, tu ktoś układa publikacje, tam przykleja plakat. To grupa operacyjna przygotowuje miejsce do działania.

Czas: 10:43

Niezrażeni niesprzyjającą aurą, schodzą się goście. Zajmują miejsca i zastygają w oczekiwaniu na początek akcji. Grupa operacyjna wykonuje ostatnie nerwowe ruchy, aby wszystko przygotować na czas.

Godzina ZERO

Rozpoczęcie akcji. Prowadząca – Anna Choroszuca (kryptonim: CatAnn) – wita wszystkich przybyłych i zapowiada pierwszego prelegenta. Jest nim dr n. med. Piotr Landowski, pediatra gastroenterolog i jednocześnie Prezes Pomorskiego Oddziału Towarzystwa „J-elita”. Wygłasza wykład pt. „Nieswoiste zapalenia jelit – jak dobrać optymalne leczenie?”, którym w kompleksowy sposób uzupełnia i porządkuje posiadaną przez nas wiedzę dotyczącą leków stosowanych w naszych chorobach, jak również i samych chorób.

Następnie dr n. med. Grażyna Piotrowicz, gastroenterolog, przedstawia prelekcję pt. „Sytuacja niedoborów w NZJ”, zwracając nam uwagę na realne zagrożenie wynikające z niedostatecznego dostarczenia organizmowi niezbędnych makro- i mikroelementów, co bywa powodowane obniżonym wchłanianiem, towarzyszącym naszym chorobom, oraz zubożoną dietą.

Po operacji nazwanej „Przerwa kawowa” (suto zastawiony stół przeczy temu skromnemu określeniu), kiedy goście, stop-



foto. J. Sieczka

niowo opróżniając tace i talerze, prowadzili ożywione dyskusje o wysłuchanych wykładach i dzielili się między sobą swoimi doświadczeniami, rozpoczyna się wykład pt. „Czy wiesz co jesz?”. Wygłasza go lek. med. Andrzej Drajek, gastroenterolog. Bardzo szczegółowo opowiada nam, jakie składniki znajdują się w pożywieniu, które są nam potrzebne, a jakie nam szkodzą.

Na wpał improwizowana akcja artystyczna – motywacyjna piosenka, zaśpiewana przez prowadzącą Anię, „Show Must Go On” z repertuaru zespołu Queen, zaskoczyła wszystkich uczestników spotkania. Z relacji gości dowiedzieliśmy się, że był to udany występ, który poruszył wszystkich zebranych, a niektórych nawet wzruszył.

Ostatnią prelekcję, noszącą tytuł „Rodzice w sytuacji choroby dziecka – na przykładzie nieswoistych chorób zapalnych dzieci” wygłasza psycholog, mgr Daria Bogucka. Przypomina nam, jak istotne jest wsparcie rodziny w codziennych zmaganiach z chorobą.

Na zakończenie przeprowadzony zostaje konkurs sprawdzający wiedzę, uważne słuchanie i... kreatywność gości.

Czas: 15:07

Akcja zakończona pełnym sukcesem.

Dziękujemy wspianiałym wykładowcom za chęć i czas, który poświęcili na podzielenie się swoją wiedzą i doświadczeniem. Dziękujemy fotografom za cudowną relację zdjęciową. Dziękujemy grupie operacyjnej – wolontariuszom – za ich ciężką pracę. Wreszcie, dziękujemy wszystkim za przybycie: chorym, ich rodzinom i znajomym, z bliska i z daleka, a nawet z bardzo daleka – i zapraszamy za rok!

Anna Choroszuca (forumowa: *CatAnn*)

Łódź

Dnia 23.11.2013 r. w Centralnym Muzeum Włókiennictwa w Łodzi spotkaliśmy się po raz drugi na łódzkiej edycji Dni Edukacji o Nieswoistych Zapaleniach Jelita.

Spotkanie rozpoczęła dr Aleksandra Brucka-Kaczor, która przybliżyła nam problemy ginekologiczno-położnicze towarzyszące NZJ. Następnie dr Marta Chrzanowska-Rydz, poprowadziła wykład o roli aktywności ruchowej w chorobach przewlekłych. Gościliśmy również mgr Agnieszkę Czubak, instruktora choreoterapii oraz mgr Agatę Chaworęń – trenera personalnego. Obie Panie przedstawiły różne rodzaje aktywności fizycznej, które my jako osoby chore możemy z powodzeniem i bez obaw uprawiać.

Ostatni wykład tego dnia poprowadził mecenas Bartłomiej Kuchta. Tematem wystąpienia były prawa pacjentów w dobie leków biopodobnych.

Spotkanie cieszyło się dużym zainteresowaniem do tego stopnia, że znacznie przekroczyliśmy zaplanowany czas.



foto. J. Łyskawa

Wiemy jednak, że było warto, ponieważ nasi prelegenci nawet w czasie przerw byli „oblegani” przez słuchaczy.

Monika Leder-Jankowska

Dni Edukacji

Katowice

Już po raz kolejny Dni Edukacji o NZJ zawiąły również na Śląsk. Dnia 30 listopada 2013 roku w auli przy ul. Opolskiej w Katowicach Magdalena Sajak (Prezes Zarządu Głównego Towarzystwa „J-elita”) serdecznie przywitała prelegentów oraz zgromadzonych gości z całej Polski.

Spółeczność Towarzystwa „J-elita” chorzy, ich rodziny oraz osoby zainteresowane przybyły licznie na oczekiwane przez cały rok wykłady i z dużym zainteresowaniem wysłuchały znakomych prelegentów. Uczestnicy bardzo aktywnie brali udział w dyskusji odbywającej się po zakończeniu każdej sesji wykładowej. W trakcie przedstawianych prezentacji specjaliści opisali zagadnienia dotyczące objawów choroby poza przewodem pokarmowym, najnowszych sposobów leczenia, badań endoskopowych, a także roli diety w życiu dzieci chorych na NZJ. Prócz dużej dawki wiedzy medycznej nie zabrakło również wykładu poruszającego zagadnienia prawne.

Dr hab. n. med. Maciej Gonciarz, jako pierwszy z prelegentów, przekazał nam wiedzę na temat „Manifestacji pozajelitowych w NZJ”. Bardzo ciekawie omówił kliniczne przypadki choroby Leśniowskiego-Crohna z objawami poza przewodem pokarmowym. Większość uczestników nie zdawała sobie sprawy, że choroby jelita, ich objawy i powikłania dotyczą tak wielu narządów.

Dr hab. n. med. Urszula Grzybowska-Chlebowczyk przedstawiła obszernie temat „Leczenie żywieniowe u dzieci z NZJ”. Prezentacja poparta była długoletnim doświadczeniem w pracy z młodym pacjentem. Rodzice chorych dzieci otrzymali rzeczowe i wyczerpujące odpowiedzi na zadane pytania.

„Kolonoskopia – co widać w endoskopii?” to temat prezentacji dr n. med. Małgorzaty Błaszczyńskiej. Niezwykle interesująca prelekcja pozwoliła zobaczyć i zrozumieć, jak ważne jest przygotowanie pacjenta do badań endoskopowych oraz prawidłowa ocena obrazu badania. Dużym zainteresowaniem cieszył się praktyczny pokaz endoskopu firmy Olympus. Przedstawiciele firmy z chęcią odpowiadali na szereg pytań zadawanych zwłaszcza przez młodzież.

Mecenas Bartłomiej Kuchta przygotował wykład na temat „Prawa pacjenta w dobie leków biopodobnych”, który wywołał burzliwą dyskusję wśród zebranych.

Wszyscy uczestniczący w Dniach Edukacji mieli niepowtarzalną okazję pogłębić swoją wiedzę na temat NZJ, porozmawiać z ekspertami oraz wymienić własne doświadczenia i spotkać się z bliskimi znajomymi z całej Polski. W naszych śląskich skromnych progach gościliśmy Wiceprezesa Zarządu Głównego Agnieszkę Gołębiowską wraz z rodziną. Pokonali oni z Warszawy wiele kilometrów by razem z nami być tego dnia – za co im serdecznie dziękujemy.

W trakcie spotkania zorganizowany został konkurs o NZJ, w którym nagrodą dla najlepszych były drobne upominki. Wszyscy uczestnicy mieli dostęp do bezpłatnych poradników, kwartalników i wielu innych materiałów edukacyjnych. Po wykładach oraz w ich przerwach na uczestników czekał smaczny, gorący poczęstunek, zaś dzieci przybyłe z rodzicami miały zorganizowane mini przedszkole, w którym przez kilka godzin bawiły się pod opieką naszych młodych, pełnych pomysłów i chęci pomocy wolontariuszy. Szybko minął czas wypełniony zdobywaniem wiedzy i spędzony w prawie już rodzinnym gronie CuDaków oraz ich najbliższych.

Bardzo serdecznie dziękujemy naszym prelegentom i wszystkim uczestnikom oraz tym, dzięki którym po raz kolejny mogliśmy się spotkać w CuDownym gronie i takiej samej atmosferze.

Maria Niemczyk



fol. M. Niemczyk

Dni Edukacji

Warszawa

Kolejne mazowieckie Dni Edukacji o NZJ za nami! 7-go grudnia Warszawa gościła tłumnie przybyłych uczestników – osoby chore oraz ich bliskich, a także zainteresowane tematyką NZJ. Spotkanie tradycyjnie poprowadziła dr Małgorzata Mossakowska.

Jak zawsze na naszych gości czekało mnóstwo atrakcji, a przede wszystkim ciekawe, merytoryczne wykłady przygotowane przez specjalistów: dr hab. Piotr Albrecht wygłosił wykład pt. *Powikłania stawowe w NZJ*, mgr Urszula Grochowska doradziła *Jak wybrać żywność dla osoby z NZJ*, natomiast mgr Milena Pyra przedstawiła prelekcję nt. *Stres a NZJ – perspektywa psychologiczna*. Panie dietetyk i psycholog oraz dr Albrecht to nasi „starczy znajomi”, którzy od wielu lat służą członkom „J-elity” swoją wiedzą i zaangażowaniem. Mamy nadzieję, że także dr Zuzanna Kaszycka – chirurg, która debiutowała na naszym spotkaniu, stanie się przyjacielem Towarzystwa. Wiedzę i doświadczenie Pani doktor mogliśmy podziwiać w trakcie wykładu nt. *Wskazania do leczenia operacyjnego w chorobie Leśniowskiego-Crohna oraz we wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego*.

Jakie dodatkowe atrakcje czekały na naszych gości?

Na spotkaniu obecni byli przedstawiciele firmy Salts, którzy pojawili się z mnóstwem materiałów dla pacjentów. Chętnie odpowiadali na pytania, służyli poradą.

Gościliśmy także prezesa Fundacji „Jak Motyl” – Hannę Chmielewską, która wraz z koleżanką dostarczyła książki i materiały edukacyjne dla pacjentów z chorobą Hashimoto, chorobą Gravesa-Basedova oraz KPU/HPU (Krypto-PyrrolUria – KPU, HemoPyrrolLactamUria – HPU).

Tradycją stał się już udział w naszych spotkaniach przedstawicieli firmy Nestle, która obdarowała nas preparatami żywieniowymi. Dzięki temu uczestnicy mogli zapoznać się z szeroką gamą produktów, jaką Nestle ma do zaoferowania.

Dzieci, które wraz z rodzicami przybyły na spotkanie, również czekało wiele atrakcji. Przede wszystkim miały okazję odkryć swoje talenty podczas warsztatów plastycznych o tematyce świątecznej. Cieszy również fakt, że również nam kolejne pokolenie wolontariuszy „J-elity”: Olga Gołębowska – córka Wiceprezes Agnieszki już po raz kolejny z powodzeniem poprowadziła warsztaty dla ma-



foto: K. Kowalczyk

luchów! Olgusia, jesteś niezastąpiona – tak wspaniale prowadziła zajęcia, że maluchy nie chciały skończyć zabawy. Już nie mogą doczekać się kolejnego spotkania. Mamy nadzieję, że nie stracisz zdrowia, siły i zapału, bo dzieciaki Cię kochają!

Oczywiście dla dzieci jednym z najważniejszych momentów była wizyta Świętego Mikołaja, który nadszedł w akompaniamencie dźwięku dzwonka. Dzieci były szczęśliwe. Jedne siadały na mikołajowych kolanach, inne recytowały wierszyki, tańczyły, inne z kolei troszkę się go bały. Mikołaj jednak ośmielił każdego i wszystkim wręczył piękne paczki.

Po zakończeniu części oficjalnej wszyscy udaliśmy się na świąteczny poczęstunek. Uczestnicy mieli okazję swobodnie porozmawiać z lekarzami, poradzić się w kwestiach zdrowotnych, a także poznać innych uczestników i zjeść małe co nie co. Wśród osób, które prawidłowo wypełniły ankiety konkursowe dotyczące tematyki wykładów, wylosowaliśmy zwycięzców, którzy otrzymali świąteczne upominki.

Wszystkim, którzy włożyli chociaż cząstkę siebie w przygotowanie spotkania, bardzo serdecznie dziękujemy!

Cieszy nas fakt, że zainteresowanie tematyką jest coraz większe i mimo niesprzyjającej pogody mogliśmy powitać na spotkaniu prawdziwe tłumy! Już dziś wiemy, że w przyszłości trzeba będzie pomyśleć o większej sali wykładowej.

Katarzyna Dobrzycka

Siła i lecznicza moc dyżurów edukacyjnych

Pamiętam, jak na początku mojej choroby przeżywałam szok spowodowany diagnozą, perspektywą częstych hospitalizacji, widmem operacji oraz niepewną przyszłością. Wówczas będąc sama pacjentem otrzymałam Kwartalnik „J-elity”. Ktoś wręczył mi go ze słowami: „poczytaj, tu jest dużo ciekawych artykułów i informacji”. Tą drogą dowiedziałam się o istnieniu stowarzyszenia, którego dziś jestem członkiem. Poznałam wspaniałych ludzi, najpierw na forum, później w życiu codziennym. Dziś są oni moimi przyjaciółmi. Akceptacja choroby zajęła mi mniej czasu dzięki temu, że na swojej drodze spotkałam osoby, które potrafią z nią żyć i radzą sobie w życiu codziennym.

W momencie, kiedy dowiedziałam się o dyżurach edukacyjnych dla pacjentów, byłam już „pogodzona” z chorobą na tyle, że odczułam chęć zrobienia czegoś dla innych, skupienia się na drugim człowieku. Działania wynikały z własnych doświadczeń oraz wiary w ich celowość. Początkowo przyglądałam się i obserwowałam z boku, na czym polegają dyżury, jak radzą sobie inni. Wreszcie postanowiłam dołączyć do osób, które prowadziły je w CSK MSW na oddziale gastroenterologii. Mój pierwszy dyżur był dużym

wyzwaniem – byliśmy tylko we dwie z Agnieszką Kowalczyk, jednak to nas nie zniechęciło. Wchodziliśmy z materiałami edukacyjnymi na salę i poświęcałyśmy każdemu pacjentowi tyle uwagi, ile potrzebował. Z każdym kto sobie tego życzył rozmawialiśmy, doradziłyśmy mu. Pamiętam, jak lekarz poprosił nas o rozmawianie ze świeżo zdiagnozowanym pacjentem, który czuł się zagubiony i bardzo potrzebował informacji na temat choroby. Rozmowa z nim, wsparcie, pomoc owocujące uśmiechem, jaki wreszcie pojawił się na jego twarzy, uświadomiły mi, że dyżury są czymś wspaniałym i dają mi wiele satysfakcji.

Celem dyżurów edukacyjnych jest uświadomienie pacjentom, że pomimo choroby można cieszyć się życiem i być w miarę aktywnym. Wizyty u chorych są różne, krótkie i długie, trwają tyle, aby poruszyć wszystkie kwestie, o których pacjent chce rozmawiać. Czasami zwykła rozmowa jest ogromnie pomocna, ponieważ niesie ze sobą wsparcie psychiczne i emocjonalne, którego nam CuDakom najbardziej potrzeba w chwilach załamania i zwątpienia.

ciąg dalszy na str. 7

Dni Edukacji

Kraków

14-go grudnia 2013 roku w Krakowie już po raz VI odbyły się Dni Edukacji zorganizowane przez Towarzystwo „J-elita” i Małopolską Szkołę Edukacji o Nieswoistych Zapaleniach Jelita, pod przewodnictwem Dyrektora Szkoły dr Małgorzaty Śladek, przy współudziale Kliniki Pediatrii, Gastroenterologii i Żywienia CM UJ.

VI Dni Edukacji o NZJ, tak jak w ubiegłym roku, z powodu trwającego remontu i rozbudowy budynku, odbyły się poza terenem Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Prokocimiu. W tym roku gościliśmy w Auli Auditorium Maximum Uniwersytetu Jagiellońskiego przy ul. Krupniczej 3.

Krakowskie Dni Edukacji od samego początku cieszą się niesłabnącym zainteresowaniem. W tegorocznych wykładach wzięło udział około 250 osób, byli to nie tylko członkowie Towarzystwa, lecz także osoby chore niezrzeszone, członkowie ich rodzin, a także krakowscy studenci. Uczestnicy mieli okazję zapoznać się z działalnością Towarzystwa „J-elita” oraz otrzymali materiały wydawane przez nasze stowarzyszenie. Członkowie Oddziału Małopolskiego, a także koordynator projektu opiekujący się stoiskiem z materiałami, odpowiadali uczestnikom wykładów na zadawane pytania oraz rozdawali materiały edukacyjne. Na spotkaniu obecna była także Prezes Towarzystwa „J-elita” Magdalena Sajak, która wspierała nas podczas całego spotkania.



cd. ze str. 6

pienia. Moim zdaniem działa to w dwie strony, ponieważ wzajemne zrozumienie i akceptacja rodzi siłę oraz nadzieję do działania i radzenia sobie w codziennym życiu. Rozmawiamy o tym, jak żyć z chorobą, dzielimy się doświadczeniami (szczególnie tymi pozytywnymi), pacjenci otrzymują materiały edukacyjne naszego stowarzyszenia i informacje na temat działalności.

Dyżury edukacyjne stały się nieodłączną częścią mojego życia, osobiście jest to dla mnie przyjemność, odskocznia od innych problemów. Dzięki dyżurom i możliwości zrobienia czegoś pożytecznego dla innych odzyskałam chęć powrotu do aktywnego życia. Serdecznie dziękuję Ani Choroszuca i Ani Domagała za wielkie wsparcie, gdyż od dłuższego czasu razem uczestniczymy w każdym spotkaniu z pacjentami. Nie wiem, czy bez ich pomocy dałabym radę. Moim marzeniem jest rozszerzenie dyżurów na inne szpitale, dzięki czemu będzie można dotrzeć do pacjentów, którzy leczą się w innych placówkach. Zwracam się do Was o wsparcie w tych działaniach poprzez włączenie się w miarę Waszych możliwości w dyżury, o któ-

Wykłady rozpoczęły się około godziny 10 i składały się z dwóch części, oddzielonych przerwą na poczęstunek. Pierwszą część wykładową rozpoczęła dr hab. n. med. Urszula Grzybowska-Chlebowczyk, która przybliżyła wszystkim tematykę związaną z pozajelitowymi manifestacjami NZJ. Następnie prelekcję dotyczącą „Leczenia nowo rozpoznanej nieswoistej choroby zapalnej jelit” wygłosiła dr hab. n. med. Małgorzata Zwolińska-Wcisło, a dr n. med. Stanisław Pieczarkowski skoncentrował się na tym „Co widać w endoskopii?”. Dr n. med. Małgorzata Śladek, pomimo poważnego przeziębienia, wystąpiła dwukrotnie omawiając „Rejestr zgonów i chorób nowotworowych u dzieci z nieswoistymi zapaleniami jelit – dlaczego jest potrzebny” oraz „Leczenie biologiczne – Co? Komu? Kiedy? Dlaczego?”. Na koniec swoją jakże ciekawą prezentację dotyczącą „Praw pacjenta w dobie leków biopodobnych” wygłosił mecenas Bartłomiej Kuchta. Nie zabrakło także prezentacji naszej Prezes Magdaleny Sajak, która przybliżyła wszystkim zebranym, czym zajmuje się Towarzystwo „J-elita”, przedstawiła jego osiągnięcia oraz plany na przyszłość. Na zakończenie wykładu każdy z prelegentów otrzymał podziękowania i kwiaty od przedstawiciela Towarzystwa.

Chociaż niektórzy z nas uczestniczyli w spotkaniu już po raz szósty i wydawać by się mogło, że na wykładach zostało powiedziane wszystko, co dotyczy NZJ – w tym także o nowościach w leczeniu – to jednak wykładowcy tak jak co roku rzetelnie przygotowali się do zadania i potrafili zainteresować zebranych poruszonymi tematami. Świadczy o tym nie tylko liczba pytań zadawanych na sali i w kuluarach, ale także perfekcyjne wypełnienie przez zebranych kart konkursowych dotyczących wiedzy pozyskanej na wykładach. Spośród prawidłowo wypełnionych kart rozlosowano zwycięzców, którzy otrzymali drobne upominki przygotowane przez „J-elitę”.

Serdecznie dziękuję wszystkim uczestnikom za przybycie, wykładowcom za czas, który nam poświęcili i wiedzę, którą przekazali, oraz oczywiście wolontariuszom, organizatorom i sponsorom – bez nich spotkanie nie miałoby miejsca. Po raz kolejny przekonaliśmy się, że tego typu spotkania są bardzo potrzebne i co roku cieszą się niesłabnącym zainteresowaniem.

Artur Wolak

rych wcześniej informujemy na forum i FB. Osoby chętne do pomocy mogą się także zgłaszać mailowo na adres: oddzial.mazowiecki@j-elita.org.pl

Iwona Jasińska



fot. A. Kowalczyk

Problemy seksualne kobiet chorych na nieswoiste zapalenia jelita

Natalia Miklas

Choroba przewlekła wywiera wpływ na kobiety, ich partnerów, rodziny, znajomych. Kobieta musi zmierzyć się nie tylko z samą chorobą, ale również lękiem o przyszłość, posiadanie dzieci, niepożądane skutki stosowanego leczenia, możliwością operacji. Niestety, kobiety mogą borykać się również z problemami w sferze seksualnej.

Seksualność nadal jest tematem tabu. Pomimo wiedzy, że jest ona istotną składową jakością życia, problemy w tej jakże ważnej sferze pozostają skryte. Kobiety wstydzą się mówić o problemach intymnych i nie zawsze temat ten jest poruszany podczas wizyty lekarskiej. Jak się okazuje intymność i udane współżycie z partnerem wpływają na samoocenę, zmniejszają stres emocjonalny, poprawiają kontakty z ludźmi, pomagają w psychicznym radzeniu sobie z chorobą. Dysfunkcje seksualne mogą zrodzić frustracje, rozczarowanie, poczucie winy, co dodatkowo może być potęgowane obecnością przykrych objawów związanych z chorobą jelita.

Pomocą w tej wstydlwej kwestii może okazać się wizyta u terapeuty, ale nie należy umniejszać ważnej roli rozmowy, okazania ciepła i zrozumienia ze strony partnera.

Nieswoiste choroby zapalne jelita (NChZJ) przebiegają z okresami remisji i zaostrzeń. Nie dziwi więc fakt, że podczas nasilenia dolegliwości aktywność seksualna jest niższa. Ograniczenie jej może wynikać z niepokoju, depresji, jak również z przyczyn bezpośrednio związanych z chorobą jelita: biegunkami, bólami brzucha oraz zmęczeniem. Także konflikt czy złe relacje z partnerem mogą skutkować utratą zainteresowania seksem. W sytuacji, kiedy stosunek seksualny nie jest możliwy, między innymi z powodu ciężkiego przebiegu choroby, fizyczny wyraz troski i czułości pozostaje ważnym elementem okazywania sobie bliskości.

Ból

Ból podczas stosunku jest powszechnym problemem u kobiet. Jego przyczyną są często zmiany w nawilżeniu pochwy, z którymi kobiety z NChZJ zmagają się częściej niż ich zdrowe rówieśniczki. Do tych zmian może dojść między innymi po operacji w obrębie miednicy mniejszej, przewlekłych, nawracających infekcjach pochwy, podczas stosowania leków hormonalnych, w okresie około- i postmenopauzalnym. Przy suchości pochwy rodzaj terapii musi być dostosowany do jej przyczyny.

Ból ten niekiedy przyczynia się do wystąpienia pochwicy, która polega na tym, że podczas stosunku mięśnie wokół pochwy kurczą się, czego kobieta nie jest świadoma. Odbycie stosunku waginalnego tym samym staje się niemożliwe, a napieranie zwiększa ból. W leczeniu tego zaburzenia pomocne mogą być wizyty u psychologa oraz stosowanie specjalnych technik relaksacyjnych.

Czasami ból odczuwany podczas stosunku może sprawić, że kobieta nie będzie mogła osiągnąć orgazmu. Pomocą może okazać się ponowne nauczenie się swojego ciała lub wypróbowanie innych pozycji.

Leki

Niektóre leki przeciwbólowe i przeciwwymiotne mogą obniżyć pożądanie, ale efekt ten wywołują również objawy, na które leki te są stosowane. Przyjmowana przez kobietę antykoncepcja hormonalna może obniżyć libido, lecz odpowiednio dobrane pigułki lub plastry antykoncepcyjne nie powinny tego powodować. Leki stosowane w terapii depresji mogą powodować zaburzenia pożądania oraz orgazmu, a niekiedy są przyczyną zaburzenia czucia w obrębie narządów płciowych.

Kobiety leczone metotreksatem powinny stosować skuteczną antykoncepcję lub zachować wstrzemięźliwość seksualną z uwagi na silne działanie teratogenne (powoduje powstawanie wad wrodzonych u płodu) tego leku.

Zabiegi operacyjne

Według badań, zabiegi operacyjne w obrębie jamy brzusznej pogarszają funkcjonowanie seksualne kobiet, zarówno chorych operowanych z przyczyn związanych z NZJ, jak i kobiet niecierpiących na chorobę zapalną jelita, lecz operowanych z innego powodu. Należy pamiętać, że operacja może także poprawić jakość życia seksualnego w przypadku, gdy objawy choroby znacznie ograniczały kobietę w sferze intymnej, a przeprowadzony zabieg dolegliwości te usunął, bądź zminimalizował.

Ogólne zmęczenie spowodowane chorobą, niewygodą związana z okresem pooperacyjnym i blizny mogą zmieniać lub zmniejszać reakcje na bodźce płciowe. W przypadku, gdy usunięta została odbytnica, kobieta może odczuwać odmienne doznania podczas penetracji. Może to być ból, wrażliwość lub suchość pochwy. Sposobem, łagodzącym te dolegliwości, może być użycie środka nawilżającego oraz zmiana pozycji podczas stosunku. Czasami zalecana jest hormonalna terapia zastępcza lub krem z estrogenami.

Istnieją sytuacje, kiedy powinna zostać zachowana wstrzemięźliwość seksualna. Taką sytuacją jest wczesny okres pooperacyjny, gdzie współżycie może niekorzystnie wpłynąć na gojenie się rany lub spowodować jej zakażenie. Czas ten nie jest ściśle określony i zależy od rodzaju operacji oraz tempa gojenia.

Stomia

Istnieje szereg obaw, które powodują, że stosunek seksualny czy jakiegokolwiek zbliżenie dla osoby ze stomią może być trudniejsze, m.in. obawa przed odklejeniem się worka stomijnego, podrażnieniem stomii czy też nieprzyjemnym zapachem. Stosunek płciowy w żaden sposób nie zagraża stomii i jeśli worek stomijny został odpowiednio założony, to niezależnie od wybranej pozycji nie powinien się oderwać. Dyskomfort można zmniejszyć poprzez opróżnienie przed stosunkiem worka stomijnego, zachowanie odpowiedniej diety lub zakrycie sprzętu stomijnego, tak aby nie przylegał bezpośrednio do skóry partnera.

Bardzo ważne jest zaakceptowanie obecności stomii, zarówno przez samą kobietę, jak i partnera. Należy się uzbroić w cierpliwość, gdyż zaakceptowanie życia ze stomią może zająć kilka tygodni, a nawet miesięcy. Istotne jest zachowanie wzajemnej szczerości i zrozumienie, że proces akceptacji może przebiegać w różnym tempie u każdego z partnerów. Być może partner będzie chciał porozmawiać o przebytych zabiegach operacyjnych z lekarzem czy pielęgniarką stomijną i to również jest czas na zaakceptowanie faktu obecności przetoki jelitowej. Akceptacja pomaga poczuć się naturalnie, a co najważniejsze – rozluźnić się.

Pamiętajmy, że osoby ze stomią pozostają w związkach, zawierają małżeństwa, posiadają dzieci i prowadzą normalne życie. Związki osób ze stomią są tak samo trwałe, jak każde inne.

Atrakcyjność i relacje między partnerami

Choroba niewątpliwie wpływa na poczucie atrakcyjności kobiet. Kobiety z NZJ są świadome, jak choroba i stosowane leki wpływają na ich wygląd zewnętrzny. Czynnikiem najbardziej rzutującym na negatywny obraz własnego ciała chorych kobiet są: zbyt wysoka bądź zbyt niska masa ciała, blizny po zabiegach operacyjnych oraz zmiany posterydowe (głównie opuchlizna, częściowa utrata włosów oraz trądzik).

Kluczem do poprawy samopoczucia oraz akceptacji zaistniałych zmian w wyglądzie jest skoncentrowanie na tym, co pozytywne. Warto sobie przypomnieć o swoich zaletach. Zdrowe odżywianie oraz aktywność fizyczna mogą wpłynąć pozytywnie nie tylko na zdrowie, ale również na samopoczucie.

Niekiedy poczucie nieatrakcyjności i przygnębienie mogą świadczyć o depresji – wtedy najlepiej jest zasięgnąć porady specjalisty.

Wiele kobiet, chorujących na NZJ, obawia się, że zmiany związane z chorobą odstraszą partnera. Reakcje partnerów bywają różne, lecz w dużej mierze zależą od jego dojrzałości oraz od jakości relacji w związku wypracowanych w przeszłości. Dobra komunikacja z partnerem jest nieoceniona. Nie ma pary, która w obliczu choroby nie odczuwałaby niepokoju, a najgorszym rozwiązaniem jest to, gdy każde z partnerów zmagają się z problemem w samotności. Podjęcie rozmowy o swoich potrzebach może ułatwić zbliżenie się do siebie oraz wzmocnić zaufanie.

Każdy ma prawo do decydowania o tym, z kim i na ile chce dzielić się informacjami na temat swojego stanu zdrowia, przebytych operacji, stomii. Nie ma dobrego lub najlepszego czasu na poruszanie takich tematów, więc najlepiej pozostawić to do indywidualnej oceny. Jednakże lepiej jest powziąć o tym przed pierwszym zbliżeniem, aby uniknąć przykrych sytuacji czy nawet odrzucenia, które może być bolesne.

Kobiety z NChZJ częściej decydują się na dobrowolne nieposiadanie dzieci, aniżeli kobiety zdrowe.

Nastawienie do choroby

Nastawienie do własnej choroby jest istotnym czynnikiem warunkującym prawidłowe funkcjonowanie seksualne

u kobiet z NChZJ. Dotychczasowe badania wskazują, że im większe zaakceptowanie choroby i pogodzenie się z nią, tym lepsze funkcjonowanie seksualne.

W przypadku wystąpienia u kobiety problemów natury seksualnej pierwszym krokiem powinna być rozmowa z lekarzem, jednakże sami lekarze, jak i inni pracownicy medyczni nie posiadają odpowiedniego przeszkolenia dotyczącego poruszanej tematyki. Rozmowy na temat problemów seksualnych niewątpliwie są krępujące, lecz pozostawienie ich nierozwiązanych skutecznie może obniżać jakość życia.

Wizyta u ginekologa wraz z badaniem ginekologicznym nie powinna być pominięta podczas diagnostyki zaburzeń seksualnych. Jeśli najbardziej prawdopodobną przyczyną problemów okażą się zaburzenia hormonalne, wtedy należy udać się do endokrynologa.

Terapia seksuologiczna skupia się na rozwiązywaniu problemów sfery seksualnej poprzez zmianę złych nawyków, ucząc nowych technik wpływających korzystnie na komunikację między partnerami oraz pozwalających odczuwać większą przyjemność płynącą z dotyku.

Seksualność jest ważnym elementem życia człowieka, a to czy życie erotyczne będzie udane czy nie, zależy od indywidualnego nastawienia. Mimo choroby, która w większym bądź mniejszym stopniu ingeruje w intymne relacje, należy być świadomym swojej seksualności i atrakcyjności, a w przypadku wystąpienia problemów – nie bać się o nich mówić i zwrócić się do specjalisty danej dziedziny.

Grupa Robocza GASTRO NURSE ADVISORY BOARD Komitet Doradczy Pielęgniarek Gastrologicznych

Od wielu lat w polskich szpitalach pracuje się głównie w oparciu o standardy i procedury. Dziś już nikt nie potrafi sobie wyobrazić innego sposobu pracy. Wykorzystanie doświadczenia innych to wspaniały sposób na rozwijanie swoich umiejętności. Wprowadzenie ujednoczonych zasad postępowania nie tylko ułatwia nam, personelowi medycznemu, pracę, ale co najważniejsze wpływa bezpośrednio na poprawę opieki nad pacjentem. Powstało wiele standardów i dotyczą niemalże każdej dziedziny w medycynie. Są takie, które obejmują działania lekarskie i takie, które funkcjonują wśród personelu pielęgniarskiego. W Europie standardyzowana opieka lekarska i pielęgniarska obejmuje także pacjentów z NZJ.

W Polsce, jak dotychczas, istnieją Wytyczne Grupy Roboczej Konsultanta Krajowego w dziedzinie Gastroenterologii i Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii w zakresie postępowania z pacjentem z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego i chorobą Leśniowskiego-Crohna, dotyczące głównie opieki lekarskiej. Ponieważ jednak rola personelu pielęgniarskiego w całościowej opiece nad pacjentami jest ogromna, należało stworzyć odpowiednie wytyczne dostosowane do polskich warunków również w tej dziedzinie.

Dnia 4 grudnia 2013 r. w Bydgoszczy miało miejsce spotkanie Grupy Roboczej GASTRO NURSE ADVISORY BOARD. Do projektu zostały zaproszone pielęgniarki z dużych ośrodków z całej Polski. Każda z uczestniczek gotowa jest do współpracy, posiada doświadczenie i ogromną wiedzę. Obrady trwały długo, ale nie był to stracony czas. Prof. Grażyna Rydzewska (Konsultant Krajowy w dziedzinie Gastroenterologii) oraz dr hab. Maria Kłopocka objęły projekt opieką merytoryczną. Inicjatywę powstania polskich wytycznych opieki pielęgniarskiej nad pacjentami z NZJ oraz organizację spotkania wspiera firma AbbVie Polska.

Kiedy piszę te słowa, prace i konsultacje dobiegają końca. Wierzę, że powstałe wytyczne będą przydatnym narzędziem w codziennej pracy w wielu jednostkach służby zdrowia. Pragnę, aby nie tylko ułatwiły pracę, ale przede wszystkim pozwoliły na to, żeby pacjent z NZJ w całym kraju bez względu na to, jaki budżet posiada placówka, w której jest leczony, był otoczony najlepszą z możliwych opieką. Ważne jest, żeby opieka ta była ujednoczona, oparta na standardach, a jej założenia zrozumiałe i systematycznie wprowadzane do praktyki klinicznej.

Przedstawicielka Polski w N-ECCO
(Nurses-European Crohn and Colitis Organization)
Magdalena Golik

Na zdjęciu od lewej: Anna Marynka – Szczecin, Magdalena Golik – Bydgoszcz, Maria Kłopocka, Ewa Bieniek – Olsztyn, Aneta Poteralska – Łódź, Grażyna Pabich – Bielsko Biała, Marzena Kurek – Warszawa.



foto: T. Kozber (AbbVie)

Terapie ziołowe stosowane w leczeniu nieswoistych chorób zapalnych jelita

Katarzyna Wodzyńska

Nieswoiste zapalenia jelita mają charakter przewlekły, czyli jest to stan, który wymaga stałego przyjmowania leków. Pacjenci dotknięci chorobą mają najczęściej do wyboru kilka leków z określonych grup. Leki te nie zawsze działają wystarczająco skutecznie, a często powodują objawy niepożądane. Dlatego chorzy poszukują naturalnych sposobów łagodzenia objawów choroby i przedłużenia remisji. Również naukowcy badają wiele substancji pochodzenia naturalnego. W odpowiedzi na liczne pytania o skuteczność szeroko reklamowanych, szczególnie w Internecie, preparatów ziołowych przedstawimy możliwości ich zastosowania w leczeniu wspomagającym chorych z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego (WZJG) oraz chorobą Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C).

Do najlepiej zbadanych preparatów roślinnych, najczęściej wymienianych w publikacjach naukowych należą: miąższ aloesowy, sok z trawy pszenicznej, kadzidłowiec, kurkuma, lukrecja, wiąz śluzowaty oraz bromelanina.

Miąższ aloesowy ma udowodnione działanie przeciwzapalne i jest jednym z najpopularniejszych preparatów ziołowych stosowanym także przez chorych na NZJ. Oprócz tych właściwości, miąższ z liści aloesu wzmacnia układ odpornościowy, wspomaga leczenie infekcji bakteryjnych, łagodzi zgagę i dzięki zasadowemu pH stwarza środowisko niekorzystne dla rozwoju bakterii *Helicobacter pylori*. Czy istnieją badania potwierdzające jego korzystne działanie? Autorzy przeglądowego artykułu w *Alimentary Pharmacology and Therapeutics* (Ng i wsp., 2013) zakwalifikowali do analizy tylko jedną publikację. Korzystny wpływ żelu aloesowego otrzymywanego ze środkowej części liści na remisję u pacjentów z WZJG został potwierdzony w badaniu klinicznym przeprowadzonym w Wielkiej Brytanii. U pacjentów, którzy codziennie przez 4 tygodnie otrzymywali 100 ml preparatu, znacznie częściej obserwowano odpowiedź kliniczną niż u osób przyjmujących placebo. Słabością tej pracy jest niewielka grupa – 30 osób w grupie otrzymującej żel i 14 w grupie otrzymującej placebo. Należy także pamiętać, że wyciąg z zewnętrznej warstwy liści aloesu (lateks) działa jako silny środek przeczyszczający i preparaty o nieznanym składzie należy stosować z wielką ostrożnością.

Coraz popularniejszym suplementem diety staje się sok z trawy pszenicznej. Jest to preparat, który, można „wyprodukować” własnoręcznie w domu. Wystarczy zasiać ziarno pszenicy (*Triticum aestivum*) i gdy roślina osiągnie odpowiednią wysokość (15-18 cm) ściąć źdźbła i przyrządzić z nich koktajl lub wycisnąć sok. Wśród wielu pozytywnych właściwości, jakie posiada trawa pszeniczna znajduje się również jej dobroczynny wpływ na układ pokarmowy. Wykazuje ona działanie przeciwzapalne, łagodzi zaporcia, obniża poziom cukru we krwi oraz jest dobrym przeciwutleniaczem. Sok z trawy pszenicznej jest wykorzystywany przez osoby z różnymi zaburzeniami żołądkowo-jelitowymi, natomiast wiedza dotycząca jego skuteczności w NZJ jest bardzo skąpa. Autorzy, cytowanej powyżej publikacji, do analizy zakwalifikowali tylko jedno badanie przeprowadzone na bardzo małej grupie (23) pacjentów z aktywną chorobą, WZJG obejmującym tylko końcowy odcinek jelita grubego. Po miesiącu przyjmowania napoju zaobserwowano poprawę kliniczną (zmniejszenie krwawienia, bólów brzucha) u 10 z 11 pacjentów przyjmujących sok, w porównaniu do 5 z 12 przyjmujących placebo. Obserwacje te potwierdziły się również w badaniu endoskopowym. Dodatkowo należy podkreślić, że koktajl z trawy pszenicznej jest bezpiecznym preparatem i może być stosowany jako suplement diety w leczeniu WZJG.

Hodowla źdźbeł trawy jest prosta, ale do instrukcji dostępnych w Internecie należy podchodzić z ogromną ostrożnością. Można natknąć się na takie, które polecają przykrywanie kielków gazetami. Wiadomo jednak, że farby drukarskie mogą zawierać substancje toksyczne. Dodatkowo, sok z trawy pszenicznej zmienia zapach potu i oddechu.

Kolejnym preparatem o właściwościach przeciwzapalnych są ekstrakty z indyjskiego drzewa kadzidłowca (*Boswellia serrata*). Wyciągi z kory tego drzewa mają zastosowanie głównie w leczeniu chorób reumatycznych oraz przewlekłych zapaleń jelita grubego. Kwasy boswellowe, zawarte w wyciągu roślinnym wykazują silne działanie przeciwzapalne, zbliżone do niektórych leków przeciwbólowych i przeciwzapalnych. Ponadto, badania kliniczne, prowadzone z zastosowaniem preparatów przygotowywanych z Boswelli, udowodniły jej zbliżone działanie do sulfasalazyny. Natomiast badacze niemieccy wykazali brak skuteczności kadzidłowca w podtrzymaniu remisji u pacjentów z ch. L-C. Z drugiej strony wyciąg z kadzidłowca wpływa korzystnie na przebieg kolagenowego zapalenia jelita. Wyniki badań, prowadzonych na modelach zwierzęcych WZJG, potwierdzają skuteczność kadzidłowca w hamowaniu reakcji zapalnej.

Szeroko stosowaną przyprawą o właściwościach przeciwzapalnych jest kurkumina – pozyskiwana z ostryżu długiego (*Curcuma longa*) należącego do rodziny imbirowatych, zwanego też ostryżem indyjskim, kurkumą, szafranem indyjskim. W badaniach przeprowadzonych w Japonii na grupie 89 osób udowodniono, że u pacjentów, którzy w trakcie standardowej terapii przyjmowali również 1 g kurkuminy 2 razy dziennie przez 6 miesięcy, znacznie rzadziej zaobserwowano nawrót choroby. Ponadto kurkumina wykazuje właściwości antyoksydacyjne, zwiększa odporność oraz ma działanie przeciwnowotworowe.

Innym preparatem jest lukrecja (*Licorice*), czyli roślina znana głównie z przemysłu cukierniczego, ale ma również szerokie zastosowanie w medycynie. Wykazuje m.in. działanie antyalergiczne, immunostymulujące, wykrztuśne, przeciwzapalne i antyoksydacyjne. Pomimo wszechstronnego zastosowania, należy zachować szczególną ostrożność w trakcie przyjmowania lukrecji, gdyż brak jest badań u ludzi z NZJ. Przyjmowanie większych dawek przez dłuższy czas może prowadzić do hamowania wydalania wody oraz jonów sodu i chloru oraz ucieczkę z ustroju jonów potasu. Mogą się także pojawić obrzęki rąk, nóg i twarzy, co spowodowane jest zmniejszoną ilością wydalanego moczu.

Slippery elm (*Ulmus fiva*) jest gatunkiem wiązu, rosnącym od Kanady po Meksyk. Był szeroko stosowany w indiańskiej medycynie ludowej. Jego właściwości przeciwzapalne zostały potwierdzone w badaniach *in vitro* i na modelach zwierzęcych, jednak do tej pory nie wykonano badań u ludzi. Wiele źródeł podaje, że Slippery elm jest niezastąpionym środkiem w walce z wieloma problemami żołądkowymi m.in. łagodzi biegunki i jest skutecznym środkiem na zaporcia. Jednak, jak we wszystkich terapiach ziołowych, stosując preparaty z tej rośliny, należy zachować ostrożność.

Pewne nadzieje budzi również bromelanina, enzym trawiący białko, otrzymywany z ananasów. Wykazano jej łagodzący wpływ na zapalenie jelita wywołane eksperymentalnie u myszy. Ponadto, bromelanina wykazuje silne działanie przeciwzapalne, jest stosowana przy urazach i kontuzjach oraz

Dalszy ciąg na str. 11

Apoptoza w chorobie Leśniowskiego-Crohna

dr n. med. Piotr Eder

laureat nagrody za Pracę Doktorską

Programowana śmierć komórkowa, zwana apoptozą, jest procesem ściśle uporządkowanej eliminacji komórek. Proces ten zachodzi w ludzkim organizmie każdego dnia i odgrywa ważną rolę m.in. w eliminacji pobudzonych komórek układu immunologicznego po zakończeniu pełnienia ich fizjologicznych funkcji. Apoptoza oraz zaburzenia tego procesu mogą także odgrywać ważną rolę w procesach patologicznych.

W chorobie Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C) także opisuje się zaburzenia apoptozy poszczególnych populacji komórkowych w przewodzie pokarmowym. Między innymi wykazano, że dochodzi do osłabienia eliminacji na drodze apoptozy komórek nacieku zapalnego (głównie limfocytów), co doprowadza do podtrzymania stanu zapalnego w ścianie jelita. Z drugiej strony dochodzi do nieprawidłowo nasilonej eliminacji komórek nabłonka przewodu pokarmowego (enterocytów), co upośledza funkcję bariery jelitowej. Oba te przeciwstawne zjawiska (nadmierna apoptoza nabłonka i zmniejszona apoptoza limfocytów) wydają się być kluczowe dla błędnego koła zdarzeń immunopatologicznych w ch. L-C.

Celem pracy była ocena, czy stosowane w terapii ch. L-C przeciwciała anti-TNF- α – infliksymab (IFX) i adalimumab (ADA), wykazują potencjał modyfikujący opisywane powyżej zaburzenia procesów apoptozy. Grupę badaną stanowiło 35 osób chorujących na ch. L-C, u których wyczerpano możliwości innych form terapii zachowawczej. U wszystkich pacjentów wykonywano kolonoskopię z pobraniem wycinków do analizy histologicznej dwukrotnie: przed leczeniem oraz po zakończeniu terapii indukcyjnej anti-TNF- α . Metodami immunohistochemicznymi oceniano ekspresję wybranych białek zaangażowanych w tzw. szlak wewnątrzpochodny i zewnątrzpochodny apoptozy. Były to białka CD4, CD8, Bax, Bcl-2, receptor dla TNF typu 1 (TNFR1), Fas oraz marker apoptozy, czyli aktywna forma kaspazy 3. Dokonywano także oceny aktywności klinicznej (indeks CDAI), endoskopowej (skala Simple Endoscopic Score for Crohn's Disease – SES-CD) oraz histologicznej ch. L-C.

21 chorych leczonych było IFX, a 14 – ADA. Spośród 35 chorych u 21 uzyskano głęboką remisję w wyniku zastoso-

wania terapii anti-TNF- α , co stanowiło 60% grupy badanej. Leczenie anti-TNF- α doprowadziło do redukcji aktywności mikroskopowej ch. L-C z istotnym zmniejszeniem ilości limfocytów CD4 i CD8 w biopsjach. Zaobserwowano zwiększenie odsetka limfocytów blaszki właściwej jelita wykazujących ekspresję aktywnej kaspazy 3 (markera apoptozy) wśród chorych z odpowiedzią na terapię. Procesy te wiązały się z korygującym przez inhibitory TNF- α wpływem na białka Bax i Bcl-2 (powiązanych głównie z tzw. szlakiem wewnątrzpochodnym indukcji apoptozy), a były niezależne od mechanizmów związanych z aktywacją Fas czy TNFR1 (te białka z kolei powiązane są przede wszystkim z indukcją tzw. szlaku zewnątrzpochodnego apoptozy). Wykazano ponadto zmniejszenie eliminacji enterocytów pod wpływem terapii na drodze apoptozy, proporcjonalne do zmian ekspresji TNFR1. Zjawiska te były niezależne od białek Bax, Bcl-2 czy Fas. Nie zaobserwowano podobnych, regulujących zaburzoną programowaną śmierć komórek, zjawisk wśród chorych bez odpowiedzi na leczenia biologiczne.

Wyniki niniejszej pracy wykazały, że regulacja zaburzonych mechanizmów apoptotycznych stanowi kluczowy mechanizm molekularny decydujący o skuteczności terapii anti-TNF- α w ch. L-C. Dochodzi do eliminacji opornych wyjściowo na bodźce proapoptotyczne limfocytów blaszki właściwej oraz do uszczelnienia bariery jelitowej w wyniku zmniejszenia eliminacji komórek nabłonka. Prowadzi to do ograniczenia zmian patologicznych na poziomie mikroskopowym (aktywność histologiczna) oraz makroskopowym (aktywność endoskopowa), co skutkuje poprawą symptomatologiczną.

Potencjalne praktyczne zastosowanie wyników niniejszej pracy może polegać na konstruowaniu w przyszłości nowych leków, które w sposób skuteczniejszy będą wpływać na te etapy procesów patologicznych w przewodzie pokarmowym, które decydowały o braku powodzenia terapii anti-TNF- α w badanej grupie. Dałoby to szansę na skuteczniejsze leczenie, prowadzące do długotrwałych remisji klinicznych i endoskopowych u chorych z ciężkim przebiegiem ch. L-C.

cd. ze str. 10

w stanach zapalnych stawów. Wykazano, że dawka 200 mg bromelaniny jest równie skuteczna co niesteroidowe leki przeciwzapalne. Mechanizm działania nie jest do końca poznany.

O roślinach, mających działanie prebiotyków, wspomagających w leczeniu WZJG pisaliśmy przy okazji omawiania roli błonnika (1/2009). Możemy tu tylko wymienić siemię lniane, nasiona babki jajowatej, wyciągi z cykorii czy kiełki jęczmienia.

Podsumowując, medycyna naturalna może mieć ogromne znaczenie we wspomaganiu leczenia nieswoistych chorób zapalnych jelita. Jednak mimo tak wielu pozytywnych, jak właściwości lecznicze, skuteczność czy niskie koszty, wciąż nie można uznać terapii ziołowych za całkowicie bezpieczne. Istnieje widoczna potrzeba przeprowadzenia gruntownych badań na dużej liczbie pacjentów, które potwierdzą dobroczynny

wpływ preparatów ziołowych oraz określą działania niepożądane, które mogą wynikać z ich długotrwałego stosowania.

Można zadać sobie pytanie: dlaczego badania te, mimo obiecujących wstępnych wyników, nie są dalej prowadzone? Należy pamiętać, że badania kliniczne są bardzo drogie, a firmy farmaceutyczne nie widzą interesu w badaniu ogólnie dostępnych, tanich substancji. Poza tym skuteczność zioła zależy od warunków jego uprawy i przechowywania, a także sposobu przygotowania i aplikacji.

Nadal pozostaje otwarte pytanie: stosować czy nie stosować? Na pewno nie należy stosować mieszanek cudownych ziół, gdyż niewiele wiadomo o ich współdziałaniu. Wiara w to, że produkty naturalne są bezpieczne jest powszechna, ale nie zawsze poparta rzetelną wiedzą. Można natomiast spróbować preparatów, o których wiadomo, że są nieszkodliwe, zaś mogą przynieść ulgę, a niektórym chorym znaczną poprawę.

1% - z PIT-a przekaz na „J-elita”

Szczepienie przeciwko grypie u dzieci z NZJ

Wyniki badania ankietowego przeprowadzonego w Polsce

Aleksandra Banaszekiewicz,¹ Beata Klincewicz,² Izabella Łazowska-Przeorek,¹ Urszula Grzybowska-Chlebowczyk,³ Paulina Kąkol,⁴ Aleksandra Mytyk,¹ Anna Kofla,⁵ Andrzej Radzikowski¹

1. Klinika Gastroenterologii i Żywienia Dzieci, Warszawski Uniwersytet Medyczny
2. Klinika Gastroenterologii Dziecięcej i Chorób Metabolicznych I Katedry Pediatrii Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu
3. Studenckie Koło Naukowe przy Klinice Gastroenterologii i Żywienia Dzieci WUM
4. Klinika Pediatrii, Śląska Akademia Medyczna, Katowice
5. II Katedra i Klinika Pediatrii, Gastroenterologii i Żywienia Akademia Medyczna we Wrocławiu

U pacjentów z nieswoistymi zapaleniami jelita (NZJ), ze względu na samą chorobę, towarzyszące jej często niedożywienie, a przede wszystkim z powodu przyjmowanych leków immunosupresyjnych: steroidów, antymetabolitów i leków biologicznych, obserwowane są zaburzenia odporności. W związku z tym pacjenci z NZJ w przypadku zachorowania narażeni są na cięższy przebieg choroby infekcyjnej. Ponadto, każda choroba infekcyjna, zarówno wirusowa, jak i bakteryjna może być czynnikiem zaostrzającym przebieg choroby. Dlatego zarówno w Ameryce, jak i w Europie wszystkim pacjentom z chorobą Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C) i wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego (wzjg) zaleca się zapobieganie chorobom infekcyjnym, wśród nich grypie, poprzez szczepienia.

Między kwietniem a czerwcem 2013 roku, w szpitalach klinicznych w Warszawie, Poznaniu, Katowicach i Wrocławiu przeprowadzono badanie ankietowe dotyczące szczepienia przeciwko grypie dzieci w wieku 4-18 lat. Badanie objęło rodziców dzieci z NZJ i rodziców dzieci zdrowych. Ankieta składała się z dwóch części. W pierwszej części poproszono o podanie wieku, płci, rozpoznania i czasu, jaki minął od rozpoznania choroby. W drugiej części zadano pytania dotyczące przyczyn decyzji zaszczepienia lub niezaszczepienia dziecka przeciwko grypie.

W badaniu wzięły udział 384 osoby, w tym 242 rodziców dzieci z NZJ i 142 rodziców dzieci zdrowych. **Dzieci z NZJ zostały zaszczepione w 7,8%, dzieci zdrowe w 18,3%.** Nie stwierdzono różnicy w częstości szczepienia pomiędzy dziećmi z ch. L-C i dziećmi z wzjg. Decyzję o zaszczepieniu dziecka przeciwko grypie rodzice najczęściej motywowali: przekonaniem o skuteczności szczepienia, obawą przed powikłaniami grypy i zaleceniem lekarskim. Nie było różnic statystycznych pomiędzy odpowiedziami rodziców dzieci chorych i zdrowych. Różnice zaznaczyły się natomiast w odpowiedziach dotyczących przyczyn niezaszczepienia dzieci przeciwko grypie. Rodzice dzieci z NZJ częściej niż rodzice dzieci zdrowych jako powód niezaszczepienia podawali: obawę przed powikłaniami poszczepiennymi – 56% (125/223) w porównaniu z 40% (47/116) rodziców dzieci zdrowych, a rzadziej brak wiary w skuteczność szczepienia – 38% (85/223) w porównaniu z 51% (60/116) rodziców dzieci zdrowych oraz brak zalecenia lekarskiego – 36% (82/223) w porównaniu z 43% (50/116) rodziców dzieci zdrowych.

Wydaje się, że kilka czynników ma wpływ na tak niską wyszczepialność przeciwko grypie dzieci z NZJ w Polsce. Po pierwsze, szczepionka przeciwko grypie jest szczepieniem „tylko” zalecanym a nie obowiązkowym, przez co wielu osobom może wydawać się „mniej ważna”. Po drugie, nie jest ona refundowana, co przy wysokich kosztach leczenia NZJ stanowi dodatkowe obciążenie finansowe. Po trzecie, lekarze i pielęgniarki zbyt rzadko zachęcają do szczepień. Ponadto, coraz prężniej działające ruchy antyszczepionkowe, przy niedostatecznym informowaniu przez pracowników ochrony zdrowia, zniechęcają wielu rodziców do szczepień.

Wątpliwości rodziców dotyczyły trzech ważnych zagadnień: skuteczności szczepienia przeciwko grypie, jego zasadności i jego bezpieczeństwa. Dotychczas opublikowano cztery badania oceniające skuteczność szczepienia przeciwko grypie wśród dzieci i trzy badania wśród dorosłych (łącznie 418 osób) z NZJ. We wszystkich badaniach zastosowano trzywartościową, podjednostkową szczepionkę inaktywowaną (tylko takie są dostępne w Polsce), która była dobrze tolerowana i indukowała odpowiedź poszczepienną. W żadnym badaniu nie odnotowano poważnych działań niepożądanych, ani nie zaobserwowano zaostrzenia NZJ. Opublikowano do tej pory dwa opisy przypadków zaostrzenia wzjg po szczepieniu przeciwko grypie u osób dorosłych. Wydaje się jednak, że należy je interpretować z ostrożnością, co podkreślają sami autorzy opisywanych przypadków. Po pierwsze, NZJ przebiegają z samodzielnymi zaostrzeniami i remisjami, więc bardzo prawdopodobne jest przypadkowe wystąpienie zaostrzenia, niezależnego od szczepienia. Po drugie, dwa opisy przypadków to zbyt mało, aby wysnuwać jakiegokolwiek dalej idące wnioski wobec tak ogromnej populacji jaką są pacjenci z NZJ. Po trzecie, pomimo braku badań epidemiologicznych wyjaśniających wpływ szczepień na zaostrzenie NZJ, to wyniki uzyskane u pacjentów z innymi chorobami autoimmunizacyjnymi leczonych podobnymi lekami (np. reumatoidalnym zapaleniem stawów czy stwardnieniem rozsianym) nie wskazują na negatywny wpływ szczepień na przebieg kliniczny tych chorób.

Badania podobne do naszych były przeprowadzone w innych krajach; coroczne szczepienie przeciwko grypie deklarowało w nich od 8 do 28% pacjentów. Wyniki naszego badania pokazują zatrażająco niski stopień wyszczepialności dzieci z NZJ przeciwko grypie w Polsce oraz brak należytej informacji o takiej konieczności ze strony lekarzy prowadzących.

Pragniemy gorąco zachęcić nie tylko rodziców dzieci chorych, aby zaszczepili swoje pociechy, ale także chorych dorosłych, gdyż znajdują się oni w grupie podwyższonego ryzyka. Choroby zapalne jelita nie są przeciwwskazaniem do szczepienia!

Badanie to zostało opublikowane w:

Banaszekiewicz A., Klincewicz B., Łazowska-Przeorek I., Grzybowska-Chlebowczyk U., Kąkol P., Mytyk A., Kofla A., Radzikowski A., *Influenza vaccination coverage in children with inflammatory bowel disease. Influenza Other Respir Viruses*, 2014 Feb 3. doi: 10.1111/irv.12236. [Epub ahead of print].

Gala rozdania nagród w konkursie „Zwyczajnie aktywni”



9 grudnia 2013 roku w Warszawie, w hotelu Novotel, mieliśmy zaszczyt uczestniczyć w uroczystości wręczenia nagród przyznanych w konkursie „Zwyczajnie Aktywni 2013”. Konkurs dedykowany był organizacjom zrzeszającym pacjentów z autoimmunologicznymi chorobami zapalnymi, czyli chorych np. na: łuszczycę, reumatoidalne zapalenie stawów, nieswoiste zapalenia jelita. Jego celem było wsparcie organizacji, które przez swoje działania pomogą chorym zwiększyć szansę na utrzymanie dotychczasowej aktywności zawodowej i jej ewentualny rozwój. Zadaniem uczestników konkursu było stworzenie programu najskuteczniej realizującego cele konkursu.

Spośród nadesłanych projektów trzy otrzymały grant na ich realizację, a wśród nich znalazł się również projekt Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita” pt. „Aktywne życie wbrew aktywnej chorobie”. Nagrody otrzymali także: Fundacja „Tak, mam łuszczycę” za projekt „Biuro zmiany Pracy” oraz Wielkopolskie Stowarzyszenie Colitis Ulcerosa i Choroby Leśniowskiego-Crohna za projekt „Droga do Pracy”.

W skład Komitetu Organizacyjnego Konkursu „Zwyczajnie Aktywni” wchodziły: Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, Fundacja Urszuli Jaworskiej, Polskie Amazonki Ruch Społeczny oraz firma AbbVie Polska.

Członkami Kapituły Konkursu byli: Beata Gadomska – AbbVie w Polsce, Igor Grzesiak – Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, Urszula Jaworska – Fundacja Urszuli Jaworskiej, Elżbieta Kozik – Polskie Amazonki Ruch Społeczny, dr Andrzej Malinowski – Pracodawcy RP, prof. Bolesław Samoliński – Krajowy konsultant ds. Zdrowia Publicznego, Monika Wróbel – Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego PZH, Dariusz Pietrowski – Centrum Wolontariatu, Elżbieta Flasińska – Pracuj.pl, Magdalena Ankiersztein-Bartczak – Fundacja Edukacji Społecznej.

Nagrody w konkursie wręczyli: Wiesława Kowalska – Naczelnik Wydziału w Biurze Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych (Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej), dr Jarek Oleszczuk – Dyrektor generalny AbbVie w Polsce oraz członkowie Kapituły Konkursu.

Z ogromną przyjemnością razem z Katarzyną Wodzyńską odebrałam nagrodę w imieniu naszego stowarzyszenia. Nie ukrywam, że był to jeden z bardziej emocjonujących momentów w moim życiu, a przemowa przed gronem tak wybitnych osób wielkim wyzwaniem. Cieszymy się, że projekt, którego autorką jest Agnieszka Gołębowska – Wiceprezes „J-elity” został doceniony, a słowa uzasadnienia wyboru naszego projektu przez Komisję sprawiły ogromną przyjemność i dały jeszcze większą wiarę oraz siłę do działania. Po wręczeniu nagród oraz zdjęciach pamiątkowych i rozmowach z prasą, wszyscy laureaci konkursu, Kapituła

Konkursu i Komitetu Organizacyjnego zostali zaproszeni na obiad do restauracji Esencja w hotelu Novotel.

Kilka słów o projekcie

Celem projektu „Aktywne życie wbrew aktywnej chorobie” jest aktywizacja zawodowa osób chorych i rodziców dzieci chorych na NZJ. Odpowiednio przygotowane zajęcia z doradztwa zawodowego, zakładania działalności gospodarczej, zakresu zarządzania stresem oraz akceptacja ograniczeń wynikających z choroby pozwolą na poprawę funkcjonowania w grupie zawodowej i samoakceptację. Projekt skierowany jest do członków stowarzyszenia, szczególnie tych pozostających bez pracy, korzystających z zasiłków rehabilitacyjnych lub kończących edukację. Osobną grupą docelową są rodzice, którzy ze względu na konieczność opieki nad dzieckiem przewlekłe chorym muszą zmienić swoje plany zawodowe. W miarę wolnych miejsc z kursu będą mogły skorzystać osoby chore na NZJ niebędące członkami stowarzyszenia.

Już dziś serdecznie zapraszamy wszystkich zainteresowanych do nadsyłania zgłoszeń. Warsztaty organizowane będą w dwóch terminach. Pierwsze spotkanie odbędzie się w Szkolnym Ośrodku Wypoczynkowym „Syrenka” w Marózie k. Olsztyńka, w dniach 20-22 czerwca. Kolejną grupę zapraszamy 26-28 września do Zakrzowa k. Krakowa, do ośrodka Wczasowo-Rekolekcyjnego „Caritas” im. Jana Pawła II. Liczba miejsc jest ograniczona, w związku z tym decyduje kolejność zgłoszeń. Informacje o szczegółach projektu znajdują Państwo na naszej stronie internetowej www.j-elita.org.pl, a także profilu na Facebooku.

Mamy nadzieję, że udział w projekcie przyczyni się do poprawy jakości życia pacjentów chorujących na nieswoiste zapalne choroby jelita i pomoże im w wyborze dalszej drogi zawodowej.

Agnieszka Kowalczyk



Na zdjęciu: Prof. Bolesław Samoliński – Konsultant Krajowy ds. Zdrowia Publicznego, Wiesława Kowalska – Naczelnik Wydziału ds. Rehabilitacji Zawodowej i Pomocy Społecznej w MPIPS, dr Jarek Oleszczuk – AbbVie Polska (inicjator konkursu i grantodawca). Przedstawiciele Towarzystwa „J-elita” Katarzyna Wodzyńska, Agnieszka Kowalczyk.

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



Dofinansowanie zakupu leków dla osób najbardziej potrzebujących

Regulamin ubiegania się o świadczenie z pomocy społecznej w formie zapomogi znajduje się na stronie internetowej stowarzyszenia www.j-elita.org.pl. Wysokość zapomogi dla jednego zainteresowanego nie może przekroczyć 1000 zł w skali roku. Zapomoga będzie przekazywana w formie kart podarunkowych, które można realizować w wyznaczonej sieci aptek **Dbam o Zdrowie**.

szczegółowe informacje na stronach www.j-elita.org.pl oraz facebook.com/TowarzystwoJelita



CuDaki o sobie

Oczywistym jest, że lepiej być zdrowym niż chorym, jednak choroba nie jest równoznaczna z utratą radości życia. Dolegliwości związane z NZJ są trudne do opisywania i najchętniej są skrywane za zasłoną milczenia, bo jak brzmi stwierdzenie: Mam chore jelita, albo mam chore odbyt? Co innego mieć chore serce! Iluż to poetów pisało o złamanym, krwawiącym, bolącym sercu, ale czy któryś z nich napisał o krwawiących jelitach, bieganiu do toalety?, albo czy napisał hymn ku pochwie pampersów? No właśnie... Mówić, a tym bardziej pisać o chorobach z grupy NZJ jest trudno, nie wspomnę już o życiu z nimi. Jednak nie można demonizować! Na pocieszenie powiem, że 9 lat temu zdiagnozowano u mnie wrzodziejące zapalenie jelita grubego, a rok temu zmieniono rozpoznanie na Leśniowskiego-Crohna. Choroba ta w moim przypadku wiąże się z długotrwałymi krwawieniami z jelit, biegunkami i bólem brzucha, co skutkuje ogólnym osłabieniem i dużym dyskomfortem, jednak mimo tego realizuję liczne swoje pasje. Postaram się opowiedzieć, jak próbuję pogodzić chorobę i zainteresowania.

Kocham góry i uwielbiam szlaki po polskich Tatrach. Krótco po zdiagnozowaniu choroby zwyczajnie bałem się wrócić na górskie ścieżki. Wiadomym jest, że na szlakach górskich nie ma toalet, a ja często mam problem z krwawiącymi jelitami i zalegającą w nich krwią... Co z tym zrobić? Po pierwsze, unikałem wszelkich potraw wytwarzających duże ilości gazów, a po drugie korzystałem ze swoistych podpasek, jako awaryjnego rozwiązania. Nie rozwiązywało to całkowicie problemu, ale umożliwiała dotarcie, np. do schroniska, gdzie już istnieje jakieś zaplecze. Widoki z górskich szlaków rekompensują wszelki trud.

Następna wyprawa była spełnieniem marzenia o żeglowaniu po bezkresach mórz. Na przymiarkę wybrałem sylwestrowy rejs po Adriatyku, gdzie trasa wiodła wzdłuż chorwackiego wybrzeża z Zadaru do Trogiru. Eksperyment wypadł pomyślnie, bez choroby morskiej i bez zaostrzenia choroby, co zachęciło mnie do planowania udziału w dalszych rejsach. Nie czekając zbyt długo, już w następnym roku zaciągnąłem się na miesięczny rejs po szerokich wodach Morza Północnego. Poczynając od norweskiego Bergen, poprzez Orkady, malowniczą wyspę Fair Isle, Szetlandy, szkocki Inverness dotarliśmy



fol. pabulum

do Wysp Owczych. Rejs marzenie! Widoki fantastyczne! Pogoda... różna, od całkowitej ciszy po sztorm 8 w skali Beauforta! Zdrowie, cóż... Jeśli chodzi o Wyspy Owcze mógłbym napisać przewodnik: Szlakiem Farerskich toalet! Odwiedziłem chyba wszystkie, ale jakoś przeżyłem i nawet przywiozłem kilka zdjęć.

Inną moją fascynacją są wulkany. Od lat moim marzeniem było stanięcie na krawędzi krateru i możliwość zobaczenia wrzącej lawy. Droga do spełnienia nie była prosta. W poszukiwaniu wulkanicznych szczytów trafiłem na tanzańskie Kilimandżaro wznoszące się na wysokość 5895 m n.p.m., które niestety zamiast zionącej ognistą lawą jest pokryte lodową czapą. Szukałem dalej, by w końcu trafić w Etiopii do Kotliny Danakilskiej, która jest oficjalnie uznawana jako najcieplejsze miejsce na ziemi – średnia roczna temperatura wynosi 35°C, a w okresie ciepłym temperatury nie spadają poniżej 50°C! Danakil jest regionem niezwykłym z jeszcze innych powodów, po pierwsze jako najniższy położony fragment Wielkiego Rowu Afrykańskiego – już dziś największe depresje sięgają nawet 132 m p.p.m. – najwcześniej odpadnie od kontynentu. Po drugie, i co dla mnie najważniejsze, to wznoszący się na wysokość 613 m n.p.m. wulkan Erta Ale ze stałym oczkiem wrzącej lawy. Od 1967 r. w kraterze o kształcie elipsy o wymiarach 100x40 m znajduje się lawa w stałym stanie erupcji. Możliwość stanięcia na krawędzi była dla mnie tak wielkim przeżyciem, iż schodząc martwiłem się, po co będę miał dalej żyć, skoro już zobaczyłem takie cuda!

Choroba przygnębia, upokarza, ograbia z sił i w znaczny sposób ogranicza. Jednak to, czy jako chory będę siedział w domu i rozpaczając rwał włosy z głowy, czy mimo wszystko realizował swoje pasje, zależy ode mnie. Zawsze moje plany są pod znakiem zapytania: czy nie przyplącze się poważne zaostrzenie? Jednak planuję i większość rzeczy udaje się zrealizować. Ukończyłem dwustopniowy kurs na pilota paralotni – mój rekord to 3,5 godziny w powietrzu, momentami jakieś 1800 m nad włoskimi Dolomitami, byłem członkiem 7-osobowej załogi, która dopłynęła z Norwegii na Arktykę, a także uczestniczyłem w tygodniowej wyprawie motocyklowej do Holandii.

Piszę o tym, aby pokazać, że mimo choroby można cieszyć się życiem! Istotnie, ilość przyjmowanych leków, sytuacje, w których nie zdążyłem do toalety, nienajlepsza kondycja fizyczna – to wszystko upokarza mnie, ale to, co udało mi się zobaczyć, osiągnąć, czego doświadczyłem i nadzieja na nowe, dodaje skrzydeł. Chore jelita to nie koniec świata.

pabulum



fol. pabulum



Łódź Maraton Dbam o Zdrowie – Wszystkie CuDaki na start!

Zgłoszenia: <http://www.lodzmaraton.pl>

Zachęcamy do zapisów na bieg 10 km, który odbędzie się w niedzielę 13 kwietnia 2014. W planach m.in. bieg z kropłówką!

Podczas zapisów można wspomóc dowolną sumą jedną z organizacji partnerskich.

Zachęcamy do wspomnienia „J-elity”!

Cały zebrany dochód wesprze akcję „Uwolnij CuDaka”!

Bądźmy tam razem i uwolnijmy CuDaka!

CuDowne lato w Bieszczadach! 24 – 31 sierpnia 2014 „Natura Park”

Serdecznie zapraszamy na turnus w Bieszczady do Kompleksu Rekreacyjno-Wypoczynkowego „Natura Park” <http://naturapark.eu/>. To malownicze kilkuset hektarowe gospodarstwo rolne położone jest na terenie nieistniejących wsi Tyskowa i Radziejowa, pomiędzy małą i dużą pętlą bieszczadzka.

Wioska leży na granicy obszaru Natura 2000, na terenie Wschodnio-Beskidzkiego Obszaru Chronionego Krajobrazu. W odległości kilku kilometrów znajduje się 5 rezerwatów przyrody, w tym najpiękniejszy rezerwat w Bieszczadach – „Sine Wiry”. W gospodarstwie znajduje się hodowla owiec, kilkanaście koni huculskich oraz małe stado jeleni, a także plac zabaw dla dzieci.

Dla osób, szukających wrażeń, ośrodek przygotował wiele dodatkowych atrakcji oraz rabaty:

m.in. jazdę quadami, paintball, jazdę konną, zajęcia linowe (zjazd tyrolski, most linowy, pajęczyna, wieża ze skrzynek czy wspinaczka po ścianie lub bungee), run, zorbing, rajd samochodami terenowymi, poweriser czyli „skaczące szczudła”, dmuchaną tarczę celnościową, warsztaty garncarskie i bibułkarskie. Uczestnicy turnusu będą mogli także odbyć rejs po Jeziorze Solińskim super szybkim RIB-em.

Do dyspozycji gości jest także kawiarnia z kręgielnią oraz sala gier i wiele innych.

Wieczorne spotkania w baczowce, ogniska oraz biesiada dostarczą niezapomnianych wrażeń. W ośrodku mile widziane są zwierzęta.

Dostęp do bezprzewodowego Internetu jest płatny.

Zapraszamy całe rodziny, młodzież, osoby ceniące sobie ciszę i spokój oraz te lubiące aktywnie spędzać czas.

Koszt pobytu: 588 zł

- dzieci do lat 3 – gratis, wspólny nocleg, bez wyżywienia,
- dzieci 4-5 lat 180 zł, nocleg i ½ wyżywienia,
- dzieci i młodzież w wieku 6-13 lat – 434 zł nocleg i wyżywienie

W cenie:

- noclegi w pokojach 2, 3 osobowych, pokojach typu studio 2+2 oraz dwóch domkach z pełnym węzłem sanitarnym i TV SAT,
- wyżywienie: 2 posiłki dziennie: śniadanie, obiadokolacja,
- z uwzględnieniem diety
- opieka lekarza gastroenterologa oraz psychologa,
- wykład gastroenterologa,
- warsztaty z psychologiem,
- zajęcia z psychologiem dla najmłodszych.

Dojazd we własnym zakresie.



Przewidujemy wiele atrakcji m.in. zajęcia i zabawy zorganizowane dla dzieci, indywidualne konsultacje z lekarzem i psychologiem, biesiady, zajęcia sportowe, wycieczki.

Plan proponowanych wycieczek będzie ustalany wspólnie podczas turnusu. Zapisy będą odbywały się na bieżąco podczas pobytu w zależności od pogody.

Zgłoszenia prosimy kierować na adres mailowy: biuro@j-elita.org.pl, podając w treści maila dane i liczbę uczestników oraz wiek dzieci.

Zaliczkę w wysokości **200 zł/os.** należy wpłacić do dnia **20.05.2014** na konto ośrodka. W przypadku rezygnacji z turnusu po **20.05.2014** zaliczka nie podlega zwrotowi. Pozostałą kwotę każdy z uczestników uiszczy w dniu przyjazdu do ośrodka.

Dane do przelewu:

„GRABOWSKI”
Piotr Grabowski
ul. Sanicka 142
97-500 Radomsko

PBS Podkarpacki Bank Spółdzielczy

Nr konta: 80 8642 1012 2003 1209 7924 0001

W tytule przelewu prosimy wpisać następujące dane:

Zaliczka na turnus organizowany przez Towarzystwo J-elita oraz imię i nazwisko uczestnika, a także adres.

Serdecznie zapraszamy i gwarantujemy niezapomniane przeżycia!

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, Sylwia Marek
Zdjęcie na okładce:	<i>swirus71</i>

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

