

19.05.2016

Fioletowy Pałac Kultury. Dzień Zapaleń Jelita



W czwartek 19 maja obchodzony jest Światowy Dzień Niezwoistych Zapaleń Jelita (World IBD Day). Z tej okazji, po zmroku, warszawski Pałac Kultury, jak i wiele innych znanych obiektów na całym świecie, rozświetli na fioletowo.

Fiolet to międzynarodowy symbol chorób zapalnych jelit, do których zalicza się: chorobę Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C), wrzodziejące zapalenie jelita grubego (WZJG) i inne zapalne choroby jelita. Na całym świecie na NZJ cierpi 5 milionów ludzi. Szacuje się, że w Polsce to 50 tys. chorych, z których co czwarty to dziecko. Najślynniejsi chorzy to, m.in. prezydent Stanów Zjednoczonych John F. Kennedy, zaś obecnie: piosenkarka Anastacia, brytyjski magik Dynamo, natomiast w Polsce – prezenterka telewizyjna Agata Młynarska.

19 maja, oprócz Pałacu Kultury i Nauki w Warszawie, fioletowym światłem rozświetlą m.in.: pomnik Małej Syrenki w Kopenhadze, wieża telewizyjna w Tallinie, Palacio de Comunicaciones w Madrycie, Wodospad Niagara w Kanadzie, Ratusz w Rzeszowie i Białymsztoku oraz Hotel Radisson Blu w Szczecinie.

-To symboliczny sposób zwrócenia uwagi na problemy, z którymi każdego dnia muszą się zmagać chorzy na NZJ – mówi Agnieszka Gołębiewska, prezes Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Niezwoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”. Stowarzyszenie jest członkiem EFCCA (European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations) – federacji 29 organizacji chorych, która zainicjowała Światowy Dzień Niezwoistych Zapaleń Jelit (NZJ). –To wstydlive choroby, wiążą się z koniecznością częstego dostępu do

toalety – kontynuuje Gołębiewska. – Ale w Polsce największym problemem jest nierówny dostęp do leczenia dorosłych i dzieci, które są pozbawione możliwości korzystania ze skutecznej terapii biologicznej.

Choroby zapalne jelit objawiają się m.in.: silnymi bólami brzucha, biegunkami, zmęczeniem i utratą masy ciała, a u dzieci opóźnieniem wzrastania. Są nieuleczalne – wymagają zażywania leków przez całe życie, często interwencji chirurgicznej (usunięcia fragmentu lub całego jelita). U chorych, którzy nie reagują na standardowe leczenie skuteczną i zalecaną przez specjalistów metodą jest terapia biologiczna, bezpłatna dla pacjentów w większości państw Unii Europejskiej. W Polsce NFZ refunduje preparaty biologiczne z dwoma substancjami czynnymi: infliksimabem i adalimumabem u dorosłych z ch. L-C, u dzieci tylko infliksimabem. Natomiast we WZJG jedynie dorośli mają możliwość skorzystania z terapii ratunkowej (3 dawek leku) w przypadku zagrożenia kolektomią – usunięcie całego jelita grubego.

Towarzystwo „J-elita” powstało w 2005 r. z inicjatywy chorych i rodziców dzieci cierpiących na NZJ. Od 2007 r. ma status organizacji pożytku publicznego. Obecnie ma oddziały w 11 województwach i skupia ponad 1,6 tys. osób. Organizuje m.in. Dni Edukacji o NZJ, obozy i turnusy rehabilitacyjne dla chorych dzieci i ich rodziców, wydaje kwartalnik „J-elita”, poradniki, i przekazuje darowizny na zakup sprzętu przez placówki leczące chorych na NZJ. W 2014 r. pomogło w zakupie wyposażenia za 92 tys. zł dla 21 szpitali w całej Polsce. Organizacja od lat zabiega o dostęp do nowoczesnych metod leczenia.

http://www.suwalki24.pl/article/1,fioletowy_palac_kultury_dzien_zapalen_jelita#