

kwartalnik

J-elita

nr **2** (33)

ISSN 1898-6749

kwiecień – czerwiec 2016

Szanowni Państwo, Drodzy Czytelnicy,

Za nami bardzo pracowity okres obchodów Światowego Dnia NZJ (World IBD Day), walnych zjazdów delegatów. To pasmo sukcesów, do których niestety nie możemy zaliczyć naszej walki o lepszy dostęp do leczenia biologicznego. Nie poddajemy się jednak.

Z prawdziwą przyjemnością informuję, że nasz Kwartalnik otrzymał 66 tys. zł dofinansowania z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). Pozwoli to nam nie tylko zwiększyć nakład do 7 tys. egzemplarzy, ale także rozpocząć wydawanie elektronicznego newslettera. Dzięki tej formie komunikacji ważne informacje będą przekazywane na bieżąco. Wszyscy, którzy chcą je otrzymywać, mogą zapisać się na listę adresową na stronach j-elita.org.pl. Zapraszamy chorych na NZJ, ich bliskich i inne zainteresowane osoby.

Redaktor Naczelna

M. Mossakowska

Małgorzata Mossakowska

W numerze:

■ Kiedy flaki rozrabiają

Życie z biegunką, dyskryminacja dzieci w dostępie do terapii biologicznej oraz start kampanii „Flaki Rozrabiaki” – konferencja prasowa w przeddzień Światowego Dnia Nieswoistych Zapaleń Jelita – World IBD Day. **s. 3-4**

■ Polska i świat na fioletowo

Od Rzeszowa przez Pałac Kultury i Nauki po Szczecin oraz 120 innych miejsc na świecie – zajaśniało fioletowym blaskiem z okazji World IBD Day 19 maja. **s. 5**

■ Leczymy dusze chorych

- Lekarze starają się leczyć jelita, my lecymy dusze i edukujemy chorych – mówiła prezes „J-elity” Agnieszka Gołębiewska podczas Walnego Zebrania Delegatów Towarzystwa. **s. 6**

■ Nowy prezes EFCCA

Martin Kojinkov z Bułgarii został nowym prezesem Europejskiej Federacji EFCCA. Wybrali go delegaci na Walny Zjazd organizacji, który odbył się w Brukseli 27 i 28 maja. **s. 11**

■ Diagnoza NZJ. Czasem to droga przez mękę

O objawach nieswoistych zapaleń jelita mówi dr hab. Piotr Albrecht, gastrolog i pediatra, kierownik Kliniki Gastroenterologii i Żywienia Dzieci WUM. **s. 12-13**



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 9:00-14:00),
e-mail: biuro@j-elita.org.pl, strona internetowa: www.j-elita.org.pl

Prezes: Agnieszka Gołębiowska, 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

II Katedra i Klinika Pediatrii, Gastroenterologii i Żywienia
UM we Wrocławiu
ul. M. Skłodowskiej-Curie 50/52,
50-369 Wrocław
e-mail: oddzial.dolnoslaski@j-elita.org.pl

Oddział Kujawsko-Pomorski

Centrum Endoskopii Zabiegowej
Szpital Uniwersytecki nr 2
ul. Ujejskiego 75,
85-168 Bydgoszcz
e-mail: oddzial.kujawsko-pomorski@j-elita.org.pl

Oddział Lubelski

e-mail: biuro@j-elita.org.pl

Oddział Łódzki

e-mail: biuro@j-elita.org.pl

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

Oddział Mazowiecki

ul. Ks. Trojdena 4,
02-109 Warszawa
e-mail: oddzial.mazowiecki@j-elita.org.pl

Oddział Podkarpacki

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

Oddział Podlaski

Klinika Pediatrii, Gastroenterologii i Alergologii Dziecięcej
UDSK Białystok
ul. Waszyngtona 17,
15-274 Białystok
tel. 85 7450 709

Oddział Pomorski

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

Oddział Śląski

Centrum Medyczne SIGNUM
ul. Hierowskiego 70,
40-750 Katowice
e-mail: oddzial.slaski@j-elita.org.pl

Oddział Warmińsko-Mazurski

Poradnia Gastroenterologiczna
Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy
ul. Żołnierska 18a,
10-561 Olsztyn
e-mail: oddzial.warminsko-mazurski@j-elita.org.pl

Oddział Zachodniopomorski

Samodzielny Publiczny Wojewódzki Szpital Zespolony
ul. Arkońska 4,
71-455 Szczecin
e-mail: oddzial.zachodniopomorski@j-elita.org.pl

Inne przydatne adresy

Forum internetowe dla osób chorych na NZJ,
www.crohn.home.pl/forum

European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis
Associations, www.efcca.org

Rejestr Choroby Leśniowskiego-Crohna,
www.chorobacrohna.pl

Polskie Towarzystwo Stomijne Pol-ilko,
www.polilko.pl

„Apetyt na Życie” Stowarzyszenie pacjentów żywnych
pozajelitowo i dojelitowo, www.apetytnazycie.org

Polskie Towarzystwo Żywienia Pozajelitowego, Dojelitowego
i Metabolizmu (POLSPEN), www.polspen.pl

Polskie Stowarzyszenie Colitis Ulcerosa i Choroby Crohna,
www.colitis-crohn.org.pl

Wielkopolskie Stowarzyszenie Colitis Ulcerosa i choroby
Leśniowskiego-Crohna, www.wscuiclc.org.pl

Polskie Stowarzyszenie Chorych Żywnych Pozajelitowo
i Dojelitowo w Warunkach Domowych „PERMAF”, www.permaf.pl

Crohn's & Colitis Foundation of America,
www.cdfa.org

Kiedy flaki rozrabiają



Życie z bólem brzucha i biegunką, dyskryminacja dzieci w dostępie do terapii biologicznej oraz inauguracja kampanii „Flaki Rozrabiaiki” – to główne tematy konferencji prasowej, która odbyła się w przeddzień przypadającego na 19 maja Światowego Dnia Nieswoistych Zapaleń Jelita (World IBD Day).

Spotkanie poprowadziła dziennikarka i prezenterka telewizyjna Agata Młynarska – chora na NZJ – która została ambasadorem kampanii edukacyjnej „Flaki Rozrabiaiki”.

– Czuję się usatysfakcjonowana, że mogę brać udział w tak ważnym przedsięwzięciu, którego celem jest uświadomienie nam, jak niewiele wiemy na temat chorób związanych z jelitami – powiedziała na wstępie.

O tym, jak wygląda życie pacjentów z chorobą mówiła prof. Grażyna Rydzewska, kierownik Kliniki Gastroenterologii CSK MSW w Warszawie i współautorka raportu epidemiologiczno-społecznego na temat NZJ. Główne objawy to: silne bóle brzucha, biegunki, utrata masy ciała, osłabienie, anemia, a u dzieci – opóźnienie wzrostu. Choroba jest nieuleczalna – wymaga zażywania leków przez całe życie, często interwencji chirurgicznej (usunięcia fragmentu lub całego jelita).

Pani profesor oszacowała, że w Polsce choruje ok. 100 tys. osób: 15-20 tys. na chorobę Leśniowskiego-Crohna (ch.L-C) i 80 tys. na wrzodziejące zapalenie jelita grubego (WZJG). Co czwarty pacjent to dziecko. Chorują głównie mieszkańcy większych miast – 70 proc. mieszka w ośrodkach powyżej 100 tys. mieszkańców. – Ponad połowa pacjentów w rejestrze to chorzy poniżej 30. roku życia. To młodzi ludzie, którzy są w najlepszym okresie swojego życia, chcą pracować, mieć rodzinę, normalnie funkcjonować – wskazała. – I to jest właśnie ważne, żebyśmy mogli im to zapewnić.

Raport zwraca uwagę na koszty pośrednie, jakie ponosimy w związku z chorobą. Na 225 dorosłych cierpiących na chorobę Leśniowskiego-Crohna, którzy wzięli udział w badaniu na potrzeby dokumentu, 59,6 proc. pracuje zarobkowo. Średnia liczba godzin opuszczonych przez nich

w pracy z powodu dolegliwości wynosi 261,87 rocznie. W takiej samej grupie chorych z WZJG aktywnych zawodowo było 73,8 proc. Nasilenie objawów choroby sprawiło, że średnio opuścili 210,96 godz. pracy w roku. – Prawidłowe i odpowiednio szybkie leczenie tych pacjentów, zwiększona świadomość społeczna i zapewnienie im odpowiednich warunków mogą sprawić, że to się może zmienić – podkreśliła prof. Rydzewska.

Dr hab. Piotr Albrecht, kierownik Kliniki Gastroenterologii i Żywienia Dzieci Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego wskazał, że przebieg choroby u małych pacjentów jest zwykle cięższy niż u dorosłych i grozi znacznie poważniejszymi powikłaniami. Pan doktor przedstawił trudną sytuację dzieci, które nie reagują na standardowe leczenie i wymagają niefinansowanej przez państwo terapii biologicznej. Ministerstwo Zdrowia 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 raktunkowej (3 dawek leku) w przypadku zagrożenia kolektomią – usunięciem całego jelita grubego.

Tanio znaczy drożej

– Złe leczenie, tanie leczenie, wbrew temu co myśli NFZ oznacza nie zmniejszenie, tylko wzrost kosztów hospitalizacji i inwalidztwa. Tyle, że jest pokrywane z innego paragrafu – tłumaczył. Doktor Albrecht skrytykował przyjęte przez władze kryteria, pozwalające na podanie dziecku preparatu biologicznego: silne bóle brzucha, powyżej pięciu stolców na dobę, przetoki okołoodbytowe, dramatyczne niedożywienie i jeszcze jakiś objaw pozajelitowy. – Dziecko musi stać nad grobem. Tylko po co doprowadzać pacjenta do stanu takiego, żeby go później ratować leczeniem biologicznym, które można było włączyć wcześniej i uzyskać lepszy i długotrwały efekt? – pytał.

Pan doktor pokazał, że w dostępie do leków biologicznych dla dzieci jesteśmy w europejskim ogonie, m.in. za Słowacją, Estonią i Litwą. Wyprzedzamy tylko Bułgarię, Rumunię i Łotwę. Skrytykował też brak refundacji pomocy psychologicznej dla pacjentów.



Małgorzata Mossakowska z Towarzystwa „J-elita” przedstawiła organizację, która od 11 lat walczy o skuteczne leczenie, informuje, edukuje i wspiera chorych. „J-elita” skupia ponad 1,6 tys. pacjentów z NZJ i ma oddziały w 12 województwach. Większość członków to osoby cierpiące na ch.L-C i rodzice chorych dzieci.

Kwartalnik wydawany przez Towarzystwo dociera regularnie do ponad 300 klinik i przychodni oraz członków. Pacjenci dowiadują się o chorobie z poradników i komiksów „J-elity”. Organizacja zabiega o poprawę dostępu do leczenia biologicznego, m.in. uczestnicząc w posiedzeniach sejmowej i senackiej Komisji Zdrowia oraz Parlamentarnego Zespołu ds. Dzieci. – W zasadzie jest to walenie głową w ścianę – ubolewała Małgorzata Mossakowska.

Organizacja wspiera szpitale w zakupie sprzętu, bierze udział w tworzeniu europejskich wytycznych dla pacjentów na temat leczenia pacjentów z NZJ, organizuje turnusy rehabilitacyjne dla chorych dzieci, ich rodzin oraz dorosłych, a także Dni Edukacji, które przyciągają rocznie ponad tysiąc osób. „J-elita” stara się także oswajać społeczeństwo z chorobą m.in. przez humorystyczne happeningi.

O losie dziecka cierpiącego na ch.L-C oraz jego rodziny opowiedziała Anita Michalik z Krakowa, mama 9-letniej Igi, która zachorowała siedem lat temu. Choroba dziewczynki zaczęła się nagle i miała dramatyczny przebieg – pojawiły się silne bóle brzucha, jej rodzice zmieniali 20 pampersów pełnych krwi ściętej szluzem na dobę.

– Dziecko dosłownie nikło w oczach, z dnia na dzień jej stan się pogarszał – mówiła Pani Anita.

Rodzice towarzyszyli Idze cały czas w szpitalu – przez cztery miesiące. Dwuletnia wówczas dziewczynka bardzo źle to znosiła: cofnęła się w rozwoju, przestała mówić, bała się personelu medycznego. Nie działało na nią standardowe leczenie: od antybiotyków, przez sterydy po przetaczanie krwi, leczenie pozajelitowe i leki immunosupresyjne. Lekarze zdecydowali się na podanie leku biologicznego – infliksimabu. – Prawdopodobnie uratował jej życie – mówiła Anita Michalik.

Kiedy i infliksimab przestał działać, specjaliści z Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego postanowili podać dziewczynce drugi nierfundowany dla dzieci lek biologiczny – adalimumab. Koszty terapii pokrywa lecznica. Problem w tym, że ponieważ Ministerstwo Zdrowia nie wprowadziło dla niego programu lekowego, Iga nie może dostawać leku w gabinecie zabiegowym w przychodni lub



w domu. Musi co dwa tygodnie „meldować się” na trzy dni w szpitalu, żeby dostać jeden, trwający kilka sekund zastrzyk. w ciągu ostatnich 6 lat była na oddziale gastroenterologicznym ok. 170 razy. Przez to dziewczynka ma indywidualne nauczanie, nie ma kontaktu z rówieśnikami. Ponieważ leki obniżają odporność, ze szpitala nieustannie przywozi infekcje. Pani Anita musiała zrezygnować z pracy, opiekuje się córką w domu.

– Ciężko jest patrzeć w oczy dziecka, które z płaczem idzie do szpitala. A znam wiele dzieci w takiej sytuacji. Nie rozumiem dlaczego dzieci z NZJ są tak lekceważone i tak dyskryminowane przez polskie państwo – oburzała się Anita Michalik.

Mama Igi dziwiła się, dlaczego resort zdrowia nie refunduje adalimumabu dzieciom z NZJ, mimo, że leczy się nim reumatoidalne zapalenie stawów i łuszczycę, i dorosłych z NZJ. Obliczyła, że jeden dzień pobytu córki w szpitalu klinicznym – poza kosztami leku (ok. 2,2 tys. zł za jedną dawkę) – kosztuje 450 zł. Iga w związku z jego podaniem w ciągu ostatnich 6 lat była w lecznicy 144 razy, przeciętnie 24 razy w roku. – Sama hospitalizacja mojej córki kosztowała budżet państwa w tym czasie 130 tys. zł. To koszt 59 dawek leku, czyli 2,5 roku

terapii dla Igi lub innego dziecka. Nie wiem dlaczego nikt w Ministerstwie Zdrowia nie jest w stanie tego przeliczyć – wskazywała pani Michalik.

Zderzenie ze ścianą

Słuchające jej relacji dziennikarki z niedowierzaniem kręciły głowami. Niektóre nie ukrywały wzruszenia nad losem chorego dziecka.

– Myślę, że ta cisza, która tutaj zapanowała najlepiej pokazuje, co teraz czujemy i jak bardzo się z panią solidaryzujemy – podsumowała poruszona Agata Młynarska.

Konferencję zakończył ks. dr Arkadiusz Nowak, prezes Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej:

– Tych absurdów w obszarze terapeutycznym w Ministerstwie Zdrowia jest znacznie więcej. Czasami zderzamy się ze ścianą, nie wiadomo z jakich powodów. Brak ludzkiej wrażliwości powoduje, że to, co można by było załatwić w szybki sposób, nie jest załatwiane w ogóle – stwierdził duchowny.

Konferencję w Domu Dziennikarza przy ul. Foksal zorganizowały wspólnie Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej oraz Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”.

Ks. dr Arkadiusz Nowak:

- Brak ludzkiej wrażliwości powoduje, że to, co można byłoby załatwić w szybki sposób, nie jest załatwiane w ogóle



Polska na fioletowo

Od Ratusza w Rzeszowie przez warszawski Pałac Kultury i Nauki, aż po Hotel Radisson Blu w Szczecinie – obiekty w całej Polsce zajaśniały 19 maja fioletowym blaskiem z okazji Światowego Dnia Nieswoistych Zapaleń Jelita (World IBD Day).

Świadcami największego happeningu w historii Towarzystwa „J-elita” były tysiące Polaków z dużych miast, a za pośrednictwem mediów oraz portali społecznościowych kolejni widzowie i czytelnicy. Na fioletowo rozblęły po zmroku także: Ratusz i Pałac Branickich w Białymstoku, Kładka Bernatka i Tauron Arena w Krakowie, stadion we Wrocławiu i most przy Galerii Bałtyckiej w Gdańsku oraz wieża antenowa Radiostacji Gliwickiej. Zdziwieni przechodnie robili sobie przy nich zdjęcia, do fotografii pozowali także dumni pacjenci.

– W ten symboliczny sposób chcieliśmy pokazać Polakom, że chorzy na NZJ żyją wśród nas. To często nasi sąsiedzi, znajomi ze szkoły i pracy, ale o tym nie wiemy, bo wstydzą się mówić o chorobie ze względu na towarzyszące jej



Świat na fioletowo

Z okazji World IBD Day na fioletowo podświetlono obiekty w ponad 20 państwach, w których działają organizacje chorych zrzeszone w federacji EFCCA. Na jej stronie internetowej można zobaczyć zdjęcia 120 miejsc nie tylko w Europie, ale na pięciu kontynentach. Najsłynniejsze z nich to m.in. Wodospad Niagara w Stanach Zjednoczonych, rzymskie Colloseum i Krzywa Wieża w Pizie, pomnik Małej Syrenki w Kopenhadze, Palacio de Cibeles w Madrycie oraz lotnisko w Christchurch w Nowej Zelandii. Najwięcej obiektów podświetlono we Francji, Włoszech i Hiszpanii, a poza Europą – w Brazylii i Nowej Zelandii. Polska była jednym z wyróżniających się państw w „akcji fiolet”.

Wiele organizacji zrzeszonych w EFCCA zorganizowało konferencje, pikniki i wydarzenia sportowe. 28 kwietnia w Moskwie odbyła się konferencja poświęcona życiu z nieswoistym zapaleniem jelita połączona z wystawą prac pacjentów. 14 maja Czesi zorganizowali rejs po Wełtawie, w którym wzięło udział 150 osób. W stolicy Korei Południowej – Seulu – odbył się bieg, w którym wystartowali m.in. chorzy na NZJ.



uporczywe biegunki i bóle brzucha – mówi Agnieszka Gołębowska, prezes Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”. – Chcemy też dotrzeć do decydentów, żeby pomogli wreszcie cierpiącym pacjentom i ułatwili im dostęp do terapii biologicznej.

Fioletowy kolor budynków nie jest przypadkowy. To międzynarodowy symbol chorób zapalnych jelita. World IBD Day zainicjowała EFCCA (European Federation of Crohn’s & Ulcerative Colitis Associations) – federacja 29 organizacji chorych, do której należy Polskie Towarzystwo „J-elita”.

Podświetlenie budynków to nie jedyne działania „J-elity”. Oddziały w całej Polsce zorganizowały otwarte spotkania i pikniki. Ich cel był za każdym razem ten sam: wywołanie uśmiechu na twarzach pacjentów i ich bliskich oraz zwrócenie innym uwagi na ich problemy. Działacze z kilku miast odwiedzili 19 maja szpitalne oddziały gastrologiczne.

Towarzystwo „J-elita” serdecznie dziękuje wszystkim ludziom dobrej woli, władzom miast i administratorom obiektów, którzy bezinteresownie włączyli się do naszej akcji.

genloxa Oznaczenia ilościowe kalprotektyny w próbkach kału
MEDYCYNĄ SPERSONALIZOWANĄ

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

Walne Zebranie Delegatów Towarzystwa Leczymy dusze chorych

– Lekarze starają się leczyć jelita, my lecymy dusze i edukujemy chorych – mówiła prezes „J-elity” Agnieszka Gołębowska podczas Walnego Zebrania Delegatów Towarzystwa, które odbyło się 14 maja w podwarszawskim Popowie.

W spotkaniu wzięli udział delegaci „J-elity” z wszystkich 12 oddziałów wojewódzkich. Prezes przedstawiła podsumowanie działalności Towarzystwa za 2015 rok. „J-elita” skupia 1650 członków. – Ale ich liczba wciąż rośnie, z każdym spotkaniem, z każdymi Dniami Edukacji – wskazywała. – Z jednej strony to nas cieszy, ale z drugiej strony przeraża, jak wielu jest chorych.

W zeszłym roku Towarzystwo wydało trzy numery Kwartalnika „J-elita”, uaktualniło i wydrukowało poradnik „Płodność, ciąża i karmienie piersią w NZJ” oraz dodrukowało poradniki: żywieniowy dla chorych, a także dla młodzieży, dzieci i rodziców na temat WZJG i ch.L-C. Dzięki współpracy z Fundacją „Dbam o Zdrowie” i kartom DOZ organizacja pomagała chorym w kupnie leków na sumę 39,6 tys. zł. – W tym roku będziemy chcieli zwiększyć tę kwotę, bo to za mało – wskazała prezes Gołębowska. – Jest bardzo dużo rodzin wielodzietnych i osób samotnych, których nie stać na zakup leków.

Ważnym elementem działalności były turnusy rehabilitacyjne dla dzieci z rodzinami w Stegnie oraz dla młodzieży i dorosłych w Poroninie, w których w ub.r. wzięło udział 210 osób. Dni Edukacji odbyły się w dziesięciu miastach: Białymstoku, Bydgoszczy, Gdyni, Katowicach, Krakowie, Olsztynie, Rzeszowie, Szczecinie, Warszawie i Wrocławiu, a na początku 2016 r. – dodatkowo w Lublinie i Łodzi. – Bierze w nich udział coraz więcej osób. To wielki sukces organizatorów – komplementowała Agnieszka Gołębowska.

Chwalono też oddziały za inne działania, m.in.: organizację rajdu „Szwecja na rowerach”, Bieszczadzki Rajd „J-elity” (oba będą kontynuowane w 2016 roku), wędrowkę po lasach Mirachowskich, a także udział członków Towarzystwa w imprezach sportowych w barwach „J-elity”. Równie ważne były spotkania mikołajkowe na szpitalnych



oddziałach pediatrycznych w Szczecinie i Warszawie, spotkania grupy wsparcia „Brygada-J” w Rzeszowie, zajęcia „Joga dla brzucha” w Gdańsku oraz punkty konsultacyjne na szpitalnych oddziałach w całej Polsce.

„J-elita” wysyłała pisma w sprawie lepszego dostępu dzieci do leczenia adalimumabem i infliximabem do Ministerstwa Zdrowia, premier Ewy Kopacz, a przedstawiciele władz stowarzyszenia prezentowali nasze racje na spotkaniach senackiej Komisji Zdrowia, Parlamentarnego Zespołu ds. Dzieci, w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta oraz w Departamencie Polityki ds. Lekowych Ministerstwa Zdrowia.

– Nie odpuszczamy i będziemy cały czas poruszać ten temat – podkreśliła Małgorzata Mossakowska, przewodnicząca Komisji Rewizyjnej i zaapelowała, żeby „zarażać” nim także lokalnych dziennikarzy. – Będziemy również zabiegali wspólnie z doktor Mossakowską o to, żeby cortiment był refundowany dla dzieci – zapowiedziała prezes „J-elity”. – Nie jesteśmy grupą osób, która tylko lubi sobie pogadać. Naprawdę robimy bardzo dużo dla chorych.

Ważne są także działania zwracające uwagę społeczeństwa na problemy osób z NZJ: obchody Światowego Dnia Nieswoistych Zapaleń Jelita i towarzyszące im happeningi „J-elity” w stolicy, Krakowie, Rzeszowie i Szczecinie, podświetlenie budynków (również w Białymstoku, Gdańsku i Katowicach) oraz udział w ogólnoświatowej akcji medialnej World IBD Day. Dziennikarze podejmowali temat NZJ dzięki konferencji prasowej, a członkowie „J-elity” mówili o tym na łamach gazet, w programach telewizyjnych i radiowych.

W zeszłym roku organizacja przekazała szpitalom pieniądze na zakup sprzętu na łączną kwotę 22,3 tys. zł. Przedstawiciele „J-elity” brali udział w licznych konferencjach krajowych i międzynarodowych oraz w międzynarodowych projektach realizowanych przez Europejską Federację Stowarzyszeń Crohna i Colitis Ulcerosa (EFCCA), których celem było m.in. opracowanie zaleceń dla pacjentów dot. leczenia chorych z NZJ.

Przedstawiająca sprawozdanie finansowe skarbnik Towarzystwa Marlena Szajer zapewniła o dobrej kondycji „J-elity”. W zeszłym roku organizacja otrzymała z 1% za 2014 rok 208,4 tys. zł – to ponad 30 tys. więcej niż rok wcześniej. – Wiadac, że jest coraz więcej osób, które doceniają nasze działania – wskazała skarbnik.

Zebrani gromkimi brawami podziękowali pracownikowi biura „J-elity” Leszkowi Niemczykowi i jego rodzinie za zaangażowanie w działalność Towarzystwa.

Komisja Rewizyjna wysoko oceniła pracę Zarządu Głównego i poszczególnych oddziałów. Delegaci zaakceptowali sprawozdanie z działalności za zeszły rok i udzielili absolutorium władzom „J-elity”.

O planach na przyszłość mieliśmy czas porozmawiać w ciągu wspólnych wieczorów przy ognisku.

„J-elita” u Rzecznika Praw Pacjenta

Wprowadzenie dwujęzycznych legitymacji dla osób niepełnosprawnych – w języku polskim i angielskim oraz lepszy dostęp dzieci do terapii biologicznych – to postulaty „J-elity” przedstawione na spotkaniu w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta z organizacjami pozarządowymi.

Spotkanie poświęcone problemom pacjentów z chorobami przewlekłymi odbyło się 26 kwietnia, jego gospodarzem był zastępca RPP Grzegorz Błazewicz. Wśród gości, oprócz przedstawicieli organizacji pozarządowych, znalazła się dr Małgorzata Gałązka-Sobotka, dyrektor Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego. Wskazała ona, że dostęp przewlekle chorych do opieki medycznej na odpowiednim poziomie jest utrudniony, ponieważ specjalistyczne ośrodki oferują różne świadczenia w zależności od województwa, w którym się znajdują. – Różnice te wydają się być zupełnie nieuzasadnione, a poprawa tej sytuacji powinna być obiektem analiz i troski ze strony decydentów – podkreśliła.

Spotkanie – pomimo zapowiedzianego tematu – zostało zdominowane przez choroby zakaźne, głównie leczenie gruźlicy. Udało się jednak poruszyć również problemy przewlekle chorych.

– Dzięki dwujęzycznej legitymacji polscy niepełnosprawni będą mogli korzystać ze swoich uprawnień również za granicą – tłumaczyła Małgorzata Mossakowska z „J-elity”, która postulowała przyspieszenie prac nad zmianą rozporządzenia Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej w sprawie wzoru dokumentu. Chodzi np. o ulgowe bilety w wielu muzeach oraz zniżki na przejazd komunikacją miejską w ośrodkach, które wprowadziły taki przywilej.

Przedstawicielka „J-elity” wskazywała również na nierówny dostęp dzieci i dorosłych do terapii biologicznej w leczeniu NZJ oraz inne problemy chorych. Sanepid odmawia

wydania pozwolenia na pracę osobom z wylonioną stomią, a w niektórych placówkach ochrony zdrowia drzwi do gabinetów są przeszklone, co nie zapewnia pacjentom intymności. Zwróciła także uwagę na koszty pośrednie związane z leczeniem chorób przewlekłych, które nie są liczone przez Ministerstwo Zdrowia. Zapowiedziała, że 19 maja ukaże się raport Towarzystwa przybliżający to zagadnienie.

Dorota Kaniewska z Polskiego Towarzystwa Stomijnego Pol-ILKO podkreśliła potrzebę podwyższenia limitów refundacyjnych na leki i sprzęt. – Na przykład worki stomijne: pacjentowi należy się trochę ponad 20 worków na miesiąc, choć powinny one być zmieniane codziennie. Nikt nie bierze pod uwagę zmarnowanych worków podczas nauki ich zakładania – co ma zrobić pacjent w tej sytuacji? – pytała. Skrytykowała

też konieczność corocznego poświadczania zleceń na sprzęt stomijny w siedzibie NFZ. Podkreśliła, że obowiązek odnawiania uprawnień jest absurdalny w przypadku pacjentów z definitywnie wylonioną stomią.

Magdalena Piegat z Fundacji STOMALife poprosiła RPP o wsparcie w jednej kwestii. Najczęściej stomia wylaniana jest przy chorobach onkologicznych lub zapaleniach jelita, jako element leczenia. Miejsce stomii powinno być wyznaczone przed operacją, tak, by było wygodne dla pacjenta i nieuciążliwe w codziennym życiu. – Niestety praktyka taka jest bardzo rzadka – mówiła Piegat.

Monika Zientek z Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej „3majmy się razem” przypomniała o ważnym problemie przechodzenia pacjentów z opieki pediatrycznej do opieki dla dorosłych, który dotyczy nie tylko reumatologii. Wyliczyła, że dokumentacja nie jest przekazywana, albo jest nierzetelnie prowadzona, brakuje lekarzy specjalistów zajmujących się chorobami reumatoidalnymi. Wskazała także na trudny dostęp do programów lekowych i przerywanie leczenia podczas remisji choroby, co prowadzi do kolejnych zaostrzeń. Przedstawiła również problem masowego odsyłania pacjentów do badań klinicznych. – Pacjenci wybierają tę drogę, ponieważ nie mogą zakwalifikować się do programów lekowych – wyjaśniała.

Towarzystwo „J-elita” stoi na stanowisku, że udział w badaniach klinicznych jest szansą dla pacjentów, nie tylko na otrzymanie nowoczesnych leków, ale także opieki ze strony lekarzy – badaczy.

W spotkaniu wzięli udział przedstawiciele 16 organizacji skupiających chorych.

Małgorzata Mossakowska:

- Dzięki dwujęzycznej legitymacji polscy niepełnosprawni będą mogli korzystać ze swoich uprawnień również za granicą



Dni Edukacji o NZJ

Reaktywacja Dni Edukacji w Lublinie

Pełna sala hotelu Victoria przywitała prelegentów Dni Edukacji w Lublinie.

Na spotkaniu, które odbyło się w sobotę 23 kwietnia, wystąpiło liczne grono ekspertów w dziedzinie chorób zapalnych jelita. Przyciągnęli oni wielu łaknących wiedzy słuchaczy, nie tylko z Lublina i okolic, ale także m.in. z Kielc. O stowarzyszeniu „J-elita” opowiedziała na wstępie jego twórczyni i redaktor naczelna Kwartalnika dr hab. Małgorzata Mossakowska.

Prof. Piotr Radwan ze Szpitala Klinicznego nr 4 w Lublinie przedstawił nowe perspektywy leczenia NZJ związane z terapią biologiczną. Po nim wystąpił prof. Sławomir Rudzki, który omówił problematykę leczenia żywieniowego. Równie interesujące było wystąpienie dr Agnieszki Kozak-Chomickiej o programach lekowych i diagnostyce pacjentów z NZJ. Marzena Tazbir-Kowalczyk przedstawiła formy wsparcia osób z orzeczeniem o niepełnosprawności w Polsce, z uwzględnieniem rehabilitacji zawodowej i społecznej. Ciężko chorzy słuchacze mogli się przekonać, że warto wystąpić o orzeczenie o niepełnosprawności, chociażby po to, by korzystać ze specjalnych uprawnień w miejscu pracy. Czas pracy osoby ze znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności nie może przekroczyć 7 godzin dziennie i 35 godz. w tygodniu, ponadto przysługuje jej dodatkowych 10 dni roboczych urlopu.

Kolejną prelekcję pt. „Naturalni sprzymierzeńcy” wygłosił Karol Iwanowicz. Dietetyk Urszula Grochowska mówiła o wpływie produktów zbożowych na objawy choroby, zaś Tomasz Miszczyszyn wskazywał na rolę leczenia żywieniowego w indukcji remisji w chorobie Leśniowskiego-Crohna u dzieci.

Tradycyjnie było miejsce na zadawanie pytań i podzielenie się swoimi wątpliwościami przez uczestników.

– Zdecydowanie nasza wiedza o chorobie wzrosła, poziom lęku proporcjonalnie, ale prawda jest taka, że lepiej poznać chorobę, żeby być przygotowanym i wiedzieć o czym mówić do ciebie lekarz w gabinecie. Takie konferencje są naprawdę potrzebne, a dla „początkujących” bezcenne. Bardzo dziękujemy – napisała na forum DorotaSw, która przyjechała na konferencję z Kielc.

Organizatorzy serdecznie dziękują wszystkim gościom oraz ekspertom, którzy dzielili się swoją bogatą wiedzą i doświadczeniem.

Specjalne podziękowania i gratulacje należą się organizatorom. Tego zadania podjęły się dwie panie Danilewicz: mama i córka, która również prowadziła całą konferencję. Brałam udział w wielu Dniach Edukacji i wiem ile pracy trzeba włożyć w ich organizację.

M. Mossakowska

Dni Edukacji w Łodzi

Niemal 80 osób zjechało 16 kwietnia na Dni Edukacji w Łodzi.

Spotkanie odbyło się w sobotę 16 kwietnia i przyciągnęło do Hotelu Borowiecki chorych i ich rodziny z Łodzi i okolicznych miejscowości. Gości, wśród których była wiceprzewodnicząca sejmowej Komisji Zdrowia Joanna Kopcińska, powitała prezes „J-elity” Agnieszka Gołębowska. O działalności organizacji opowiedziała dr hab. Małgorzata Mossakowska.

Wykłady rozpoczęły się od wystąpienia Marzeny Tazbir-Kowalczyk, która przedstawiła formy wsparcia osób z orzeczeniem o niepełnosprawności w Polsce, z uwzględnieniem rehabilitacji zawodowej i społecznej. Dr hab. Renata Talar-Wojnarowska opowiedziała o możliwościach i bezpieczeństwie terapii farmakologicznej nieswoistych zapaleń jelita. Przedstawicielka firmy Pharmabest Joanna Maj zaprezentowała naturalnych sprzymierzeńców. Z dużym zainteresowaniem słuchaczy spotkał się również wykład prof. Elżbiety Czekwianianc, kierownik Kliniki Gastroenterologii, Alergologii i Pediatrii Instytutu Centrum Zdrowia Matki Polki. Pani profesor mówiła o pozajelitowych mani-

festacjach i powikłaniach chorób zapalnych jelita nie tylko u dzieci. Obszerna i szczegółowa prezentacja naświetliła ten niezwykle ważny problem, o którym często zapominają pacjenci. O roli leczenia żywieniowego w walce z chorobą opowiedział Andrzej Rajski. Niezwykle ciekawy był wykład dr. Michała Mika z Kliniki Chirurgii Ogólnej i Kolorektalnej Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Łodzi pt.: „Chory z nieswoistą chorobą zapalną jelit – czy jest operowany za wcześnie, czy za późno?”. Pan doktor mówił o korzyściach i zagrożeniach związanych z zabiegiem chirurgicznym w chorobie Leśniowskiego-Crohna. Wskazał także, w jakich sytuacjach najlepiej przeprowadzić operację. Podkreślił, że dobre rokowania mają m.in. pacjenci po resekcji odcinka kątniczo-krętniczego jelita. Prelekcja sprawiła, że część uczestników spotkania przestała się obawiać wizyty na oddziale chirurgii – wręcz przeciwnie, zaczęła upatrywać w niej nadziei na lepszą przyszłość.

Spotkanie przyciągnęło wiele osób, które po raz pierwszy spotkały się z Towarzystwem „J-elita” i zaowocowało długimi kularowymi rozmowami oraz przyłączeniem się do nas 10 nowych członków. Organizatorzy serdecznie dziękują wszystkim prelegentom, których wystąpienia wzbogaciły wiedzę zgromadzonych o chorobie oraz sposobach poprawy jakości życia pacjentów.

**1% przekazany na Towarzystwo „J-elita”
wspomoże wielu młodych ludzi w walce z niecodzienną codziennością**

Światowy Dzień NZJ w mediach

Z okazji naszego święta w mediach pojawiły się liczne artykuły, programy telewizyjne i radiowe na temat problemów pacjentów.

17 maja w „Gazecie Wyborczej” ukazał się reportaż o życiu chorych na NZJ zmagających się z ciągłą biegunką i bólami brzucha. Tego samego dnia szczecińska TV Pomerania nadała promujący IBD Day wywiad z dr Romaną Kosik-Wawrzyńską, prezes Zachodniopomorskiego Oddziału „J-elity” i wiceprezes Ireną Gorczycą. Gośćmi Polskiego Radia Rzeszów byli: prezes Oddziału Podkarpackiego Marlena Szajer oraz wiceprezes dr hab. Bartosz Korczowski. Informację o Dniu NZJ przedstawiły portal Dzień Dobry Białystok.pl i podlaska „Gazeta Współczesna”, serwisy Kraków.pl, Kraków Nasze Miasto.pl, Puls Medycyny.pl, Medexpress.pl, Rzeszów News.pl, a także Suwałki24.pl. O akcji pisał „Dziennik Bałtycki”. Media relacjonowały także konferencję prasową „J-elity” i Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdro-

wotnej. Teksty Polskiej Agencji Prasowej zamieściły m.in. portale: Rynek Zdrowia.pl, Dziennik.pl, Gazeta Prawna.pl, serwis Medycyna Praktyczna, relacja znalazła się na stronie Terapia.com.pl. O chorych na NZJ napisał portal NaTemat.pl. 21 maja w „Dzienniku Polskim” ukazał się reportaż o cierpiącej na chorobę Leśniowskiego-Crohna Klaudii. Materiał o utrudnionym dostępie do terapii biologicznej, zobaczyli widzowie głównego wydania „Wydarzeń” Polsatu. Rzeszowska stacja radiowa Eska Info nadała zaś półgodzinną rozmowę z przedstawicielami władz Podkarpackiego Oddziału „J-elity”: prezes Marleną Szajer, wiceprezesem dr. hab. Bartoszem Korczowskim oraz sekretarzem Anną Kutą-Mach. 25 maja w dodatku „Tylko Zdrowie” do „Gazety Wyborczej” ukazał się felieton Elżbiety Cichockiej o trudnościach chorych na NZJ w dostępie do leczenia biologicznego. Na kolejną audycję o IBD Day Polskie Radio Rzeszów zaprosiło gastrolog dr Karolinę Radwan oraz Patrycję Gajewską i Piotra Chrzanowskiego z zarządu Podkarpackiego Oddziału „J-elity”.

World IBD Day w Małopolsce

Podświetlenie na fioletowo Tauron Areny i kładki na Wiśle oraz wykłady i piknik – Małopolska i Kraków po raz trzeci świętowały Światowy Dzień NZJ.

Kraków solidarnie włączył się w naszą akcję, za co ogromnie jesteśmy wdzięczni władzom miasta. 19 maja zostały oświetlone na fioletowo kultowy most na Wiśle – Kładka Ojca Bernatka oraz hala sportowo-widowiskowa Tauron Arena. W ten sposób zmanifestowaliśmy istnienie i wagę naszych problemów. Znaczenie fioletowych iluminacji objaśniały mieszkańcom regionu media – m.in. „Gazeta Krakowska”, „Dziennik Polski” i portal Magiczny Kraków.pl.

W niedzielę 22 maja Oddział Małopolski Stowarzyszenia „J-elita” zaprosił zainteresowanych tematyką NZJ na wykłady specjalistów oraz rodzinny piknik do Klubu Kultury Wola, filii Centrum Kultury Dworek Białoprądnicki. Ważne pytania dotyczące nieswoistych zapaleń jelita stawiała – udzielając natychmiastowej odpowiedzi – gastroenterolog dr hab. Małgorzata Śladek, zaś dr Agnieszka Kozioł-Kozakowska przedstawiła praktyczne zalecenia dietetyczne dla chorych. Wpływ choroby na psychikę omówiła psycholog Dorota Jakubczak, udzielając wskazówek, jak radzić sobie w tej niełatwej sytuacji z emocjami i stresem. Cykl wykładów zamykał autorski przegląd stron internetowych o nieswoistych zapaleniach jelita przygotowany przez Klaudię Katarzyńską, moderatorkę znaną z forum jako Kalka. Klaudia podzieliła się swoją historią w przejmującym artykule Majki Lisińskiej-Kozioł pt. „Jesteśmy na siebie skazane: ja i choroba Leśniowskiego-Crohna”, który zapowiedział naszą imprezę na łamach „Dziennika Polskiego”.

Podczas spotkania w KK Wola wydarzenia toczyły się równocześnie na kilku planach: dorośli edukowali się w sali fortepianowej, natomiast dzieci zgłębiały tajniki gastroenterologii na pierwszym piętrze. Dr Agata Wasilewska (z dzielną asystą dr Katarzyny Ponanty-Gawron) przygotowała dla najmłodszych uczestników prezentację: „Czy jelita to naprawdę drugi mózg?”. Dzieci bez problemu rozwiązały krzyżówkę i quiz, a potem przeniosły się do sali obok na warsztaty plastyczne, które poprowadziła 10-letnia Iga Michalik. Iga od siedmiu lat zmagają się z chorobą Crohna, a od trzech prowadzi bloga o DIY, swojej pasji, którą z sukcesem zaraża innych. Dzieci wykonały razem z Igą papierowe maski inspirowane popularnymi internetowymi minkami – emotkami. Gdy skończyły „robić i stroić miny” udały się do pracowni grafiki, gdzie czekał na nie krakowski artysta Marek Batorski. Pod jego czujnym okiem

mali artyści utrwaliли w linorycie swoje najskrytsze marzenia. Każdy otrzymał antyramę, aby swoje dzieło oprawić i zawiesić w domu na ścianie, bo marzeń nie należy spuszczać z oka, stale trzeba je mieć na uwadze i wytrwale dążyć do ich realizacji! Największy wycisk, ale także erupcję endorfin zapewniła dzieciakom Kasia Borowiec-Szcześniak, instruktorka z Fitness Saturn. Z przyjemnością anonsujemy już teraz, że niebawem rusza CUDowna Akademia Fitnessu – członkowie naszego Towarzystwa będą mogli zadbać o swoją kondycję fizyczną i systematycznie ćwiczyć w każdą sobotę w siedzibie klubu na Zabłociu i to zupełnie bezpłatnie!

Podczas pikniku w ogrodzie dokazywali Doktorzy Clowni, fruwały bańki mydlane, wszyscy zajadali cukrową watę i inne słodkości. Ci, którzy chcieli złapać oddech pomiędzy wykładami i warsztatami, mogli poleniuchować w specjalnie przygotowanych leżakach i nacieszyć się słońcem i wiosną. Na stanowisku „J-elity” tradycyjnie już można było zaopatrzyć się w bezpłatne poradniki o NZJ. Pomagaliśmy także zebrać podpisy pod kolejną petycją, którą rodzice chorych dzieci wystosowali do Ministra Zdrowia z prośbą o jak najszybszą poprawę dostępności nowoczesnych terapii. Przedstawiciele firm farmaceutycznych i żywieniowych prezentowali swoje produkty i doradzali, można było także na miejscu skosztować wybranych preparatów.

Najmocniejszym akcentem tegorocznego World IBD Day okazała się finałowa „Bitwa na srajrolki”. Dzieci wspomagane przez rodziców z igraszką fantazją potraktowały temat – kolorowe girlandy toaletowego papieru fruwały aż pod chmury, malowniczo zwiślały z koron starych lip i rozłożystym baldachimem spadały na kotłujących się w ogro-



dzie uczestników bitwy. Obserwatorzy byli pod wrażeniem ich zaangażowania i brawury, wszyscy podkreślali równocześnie, że walka odbywała się zgodnie z zasadą fair play, co szczególnie trzeba docenić, bo emocje były ogromne. Docent Śladek, prezes małopolskiej „J-elity”, podsumowała całą akcję słowami: „Bitwa pod Grunwaldem to mała potyczka”.

Jesteśmy niezwykle wdzięczni naszym wykładowcom, animatorom, instruktorom, wolontariuszom oraz sponsorom i patronowi medialnemu za pomoc w realizacji tego wydarzenia. Ogromne ukłony należą się Dyrekcji Dworku Białoprądnickiego, która życzliwie i bezinteresownie wspiera nasze działania, a przede wszystkim Pani Małgosi Dworzak, kierownika Klubu Kultury Wola, za to, że tak pięknie i ser-

decznie nas ugościła, dbając o wszystkie organizacyjne detale i wspaniałą, rodzinną atmosferę.

Ta piękna niedziela była naprawdę wyjątkowa – ciekawe wykłady na ważne tematy, działania plastyczne na najwyższym poziomie, ruch i energia w świetnym wydaniu oraz zwariowana, szalona zabawa! Wspaniale było się spotkać, dowiedzieć czegoś nowego, nagać do woli, odpocząć od codziennych trosk. Mamy nadzieję, że z naszego krakowskiego spotkania popłynęła do Was siła do codziennej walki z chorobą, a uzbrojeni w wiedzę i pozytywną energię będziecie zwycięsko wychodzić ze wszystkich potyczek. Właśnie tego Wam życzymy i dziękujemy za te wspólne CUDne chwile.

Anita Michalik, Zarząd Oddziału Małopolskiego „J-elity”

Kolorowy zawrót głowy

Dla dorosłych wykłady, dla dzieci zabawa z wielką bitwą na kolorowy papier toaletowy – to tylko część atrakcji warszawskiego spotkania z okazji Światowego Dnia NZJ, które odbyło się 28 maja w szpitalu MSW.

Impreza mimo majowego weekendu przyciągnęła licznych gości. Składała się z dwóch części: merytorycznej i plenerowej. Przybyłych przywitała Agnieszka Kowalczyk, członek Zarządu Głównego Towarzystwa, prezentując działania i plany „J-elity”. Wykład prof. Grażyny Rydzewskiej, która przez dziesięć lat pełniła funkcję konsultanta krajowego w dziedzinie gastroenterologii, cieszył się tak wielkim zainteresowaniem, że trzeba było dostawić krzesła i otworzyć drzwi do sali konferencyjnej dla stojących w korytarzu. Pani profesor mówiła o nowych trendach w leczeniu NZJ. Uczestnicy spotkania zadawali mnóstwo pytań. Pani dr hab. Aleksandra Banaszekiewicz opowiedziała o szansach, jakie daje przeszczepienie mikrobioty jelitowej. Katarzyna Malinowska przedstawiła rolę żywienia w ch.L-C, zaś Katarzyna Bogusiewicz mówiła o roli probiotyków w leczeniu NZJ. Podczas przerwy goście mogli napić się kawy i herbaty, porozmawiać z zaproszonymi lekarzami oraz skorzystać z przygotowanego poczęstunku. Część wykładową zakończyły podziękowania prezes „J-elity” Agnieszki Gołębskiej oraz organizatora Agnieszki Kowalczyk.

Po wykładach w przyszpitalnym ogrodzie rozpoczął się piknik. Pokazy sztuczek piłkarskich oraz warsztaty freestyle football poprowadził Mistrz Świata i uczestnik programu „Mam Talent” Paweł Skóra. Po długich brawach mistrz zaprosił dzieci do nauki żonglowania i kontrolowania piłki. Do spróbowania swoich sił rwali się też dorośli. Każdy uczestnik zabawy mógł sobie zrobić zdjęcie z piłkarzem oraz otrzymać fotografię z dedykacją. Uśmiechnięta ekipa Kreatorów Imprez przygotowała atrakcje dla najmłodszych: zabawy z animatorką i dmuchany zamek ze zjeżdżalnią. Goście robili sobie także zdjęcia z pluszową maskotką Omnirem. Nieco starsi

mogli zmierzyć ciśnienie tętnicze i poziom cukru we krwi oraz przejść uproszczony kurs udzielania pierwszej pomocy zorganizowany przez wykwalifikowanych ratowników.

Poza stoiskiem „J-elity” pojawiły się punkty zaprzyżnionych stowarzyszeń: Pol-ilko, STOMAlife oraz przedstawicieli firm medycznych wspierających leczenie osób chorych na NZJ: Nestle, Pharmabest czy Convatec, gdzie można było spróbować preparatów żywieniowych, zebrać potrzebne informacje na temat stomii i produktów stomijnych oraz porozmawiać ze specjalistami o sposobach radzenia sobie z przewlekłym bólem. Dla uczestników dostępne były przenośne toalety – Clip Clap, po raz kolejny dostarczone przez zaprzyżnioną firmę Clipper.

Wszyscy z niecierpliwością czekali na stały punkt programu – konkurs na najlepsze zebranie z papieru toaletowego. Chętnych było bardzo wielu, dorośli aktywnie włączyli się w ubieranie swoich pociec, tak żeby stworzyć jak najciekawszą kreację. Po ogłoszeniu wyników i rozdaniu nagród wszystkim uczestnikom konkursu (każdy strój był wyjątkowy), animatorka zaprosiła dzieci do wspólnej zabawy. Kulminacyjnym punktem programu była wielka bitwa na kolorowy papier toaletowy. Każdy chętny dostał amunicję. Szalony pojedynek rozpoczął się na sygnał. Kolorowy papier fruwał nad głowami, rozwijane w powietrzu rolki zderzały się ze sobą. Gdy na środku placu boju powstała pokaźna kupka papieru, uczestnicy zaczęli się w nim tarzać. W wyczerpującej batalii nie było ani zwycięzców, ani przegranych. Uczestnicy spotkania robili to z jednej strony dla zabawy, a z drugiej żeby pokazać, że chorzy potrafią zrobić użytek nawet z czegoś, co jest dla nich często symbolem uwięzienia i dyskomfortu.

Po wspólnym sprząnięciu po bitwie impreza dobiegła końca. Postanowiliśmy jednak odwiedzić pacjentów pododdziału Nieswoistych Zapaleń Jelita, którzy z powodu stanu zdrowia nie mogli być z nami tego dnia. Wyposażeni w drobne upominki, materiały edukacyjne, ulotki oraz kolorowe balony udaliśmy się na oddział i rozmawialiśmy z pacjentami wręczając im prezenty. Zostaliśmy bardzo mile przyjęci. Dzięki naszym balonom sale szpitalne nabrały barw, a na twarzach chorych pojawił się uśmiech.

W imieniu uczestników i swoim dziękuję sponsorom za wsparcie, Pawłowi Skórze za wspaniałe przeprowadzony pokaz oraz warsztaty, a fotografowi Łukaszowi Kalacie za profesjonalną sesję zdjęciową. Podziękowania należą się także dyrekcji szpitala MSW, pracownikom zaangażowanym w organizację imprezy oraz Pani Kierownik Sekcji Joannie Nieruchło. Papier toaletowy podarowała nam tradycyjnie firma Almus. Dziękujemy serdecznie Małgorzacie i Wojciechowi Starnawskim za bezinteresowne wsparcie, a Piotrowi Blak za wynajem namiotów i zapewnienie nagłośnienia.

Dziękuję także swojej żonie Agnieszce Kowalczyk za zaangażowanie i serce jakie co roku wkłada w organizację obchodów z okazji Światowego Dnia NZJ w Warszawie i życzę jej dużo siły, zdrowia oraz życzliwych osób, aby mogła dalej aktywnie działać i pomagać innym.

Kamil Kowalczyk



fot. Łukasz Kalata kalifm.pl

Nowy prezes EFCCA

Martin Kojinkov z Bułgarii został nowym prezesem Europejskiej Federacji EFCCA. Wybrali go delegaci na Walny Zjazd organizacji, który odbył się w Brukseli 27 i 28 maja.

Bruksela wbrew zapowiedziom przywitała nas piękną pogodą, aż żal było zamknąć się w sali konferencyjnej, gdy plac i kościół św. Katarzyny zalewało słońce. W obradach wzięli udział przedstawiciele organizacji zrzeszonych w European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations (EFCCA) oraz tych, które ubiegają się o członkostwo, bądź współpracują. Obecny był m.in. Marek Lichota ze Stowarzyszenia „Apetyt na Życie”.

Dyskusję prowadził Arne Schatten, członek Zarządu EFCCA z Norwegii. Sprawozdanie z działalności za 2015 rok zaprezentował prezes Marco Greco. Wśród aktywności organizacji na szczególną uwagę zasługuje badanie wiedzy pacjentów o lekach biologicznych i biopodobnych – BAB, w którym Polska wzięła spóźniony udział. Wyniki badania pozwolą skuteczniej walczyć o prawa pacjenta, dostęp do informacji i nowoczesnego leczenia. Temat ten był przedmiotem konferencji, która odbyła się w Barcelonie oraz wytycznych dla pacjentów z NZJ, które wkrótce ukażą się w języku polskim. Za sukces EFCCA uznano zwiększenie liczby osób śledzących i udostępniających materiały Federacji na Facebooku i Twitterze. Zwiększa się także liczba członków w krajach europejskich i krajach współpracujących. Do organizacji chce dołączyć stowarzyszenie z kolejnego państwa – Estonii. W opracowaniu jest platforma e-learningowa. O wielu innych aktywnościach EFCCA można przeczytać na jej stronach oraz w wydawanym przez organizację magazynie.

Niestety, dużej aktywności Federacji nie towarzyszy stabilna i dobra sytuacja finansowa. Ma to związek z kosztami utrzymania biura w Brukseli i organizacją Walnego Zjazdu oraz polityką firm, które coraz mniej chętnie wspierają działalność statutową skupiając się na finansowaniu konkretnych projektów. Z tego względu budżet na rok 2016 jest również napięty. Składki organizacji krajowych ledwie pokrywają uczestnictwo ich reprezentantów w corocznym zjeździe.

Pod dyskusji i jednogłośnie zatwierdzeniu sprawozdania przystąpiono do prezentacji kandydata na nowego prezesa, ponieważ z funkcji zrezygnował Marco Greco.

W poczet członków Federacji przyjęto Izrael i Turcję. Działalność ubiegającej się o członkostwo estońskiej organizacji Eesti Põletikulise Soolehaiguse Selts MTÜ przedstawił członek jej zarządu Janek Kapper. Towarzystwo powstało w 2015 roku. Estończyk opowiedział również swoją historię dwudziestu lat walki z chorobą.

O grupie młodych EFCCA mówił jej lider Fergal Troy z Irlandii. Za ważny aspekt działalności uznał przełamywanie tabu wokół NZJ, m.in. przez zwiększenie obecności organizacji i chorych w mediach społecznościowych.

Plany na kolejny rok, przedstawiła Luisa Avedano dyrektor biura EFCCA w Brukseli. Ograniczone są one możliwościami finansowymi i mogą ulec zmianom. Przebudowana zostanie „EFCCA platform & on line training platform” z kursami internetowymi. Będzie dostępna na urządzenia mobilne, początkowo w czterech językach – angielskim, hiszpańskim, włoskim i francuskim. Federacja stworzy możliwość publikowania aktualności ze stron organizacji członkowskich. Planowane jest również przygotowanie mobilnej mapy toalet.

Po pracowitym, owocnym popołudniu i krótkim odpoczynku poszliśmy na kolację do włoskiej restauracji, gdzie odbywały się dalsze rozmowy. Był też wzruszający moment podziękowania Marco Greco za jego pracę dla EFCCA, reprezentowanie pacjentów w Europejskiej Agencji Leków (EMA) oraz specjalne ukłony dla jego żony. Ci, którzy działają społecznie wiedzą, że bez akceptacji i pomocy tej drugiej strony dużo trudniej zrobić coś wartościowego.

Sobotni ranek zaczął się od przedstawienia projektów. Pierwszy dotyczył badań klinicznych i praw pacjenta oraz ich bezpieczeństwa. Uznano, że niezbędna jest współpraca między regulatorami, naukowcami, przemysłem i pacjentami po to, by badania nie były prowadzone na pacjentach ale z pacjentami.

Sekretarz Ciara Drohan przedstawiła sylwetki kandydatów do zarządu EFCCA zgłoszonych przez organizacje krajowe. O zwolnione miejsce ubiegali się Alejandro Arias z Hiszpanii i Marko Perović z Serbii, którzy przedstawili swoje osiągnięcia i plany przyszłej pracy we władzach Federacji. Do zarządu wszedł Marko, który przekonująco opowiadał o swojej pracy z uchodźcami i problemach nowych członków Unii w walce o prawa pacjenta.

Na prezesa kandydował i został wybrany 33-letni Bułgar Martin Kojinkov, który pracuje w Holandii i zasiada w Zarządzie EFCCA od trzech lat.

Po ogłoszeniu wyników wyborów głos zabrał ustępujący prezes Marco Greco, który łamiącym się głosem, ze łzami w oczach odczytał list pożegnalny. Opowiedział w nim o początkach swojej choroby i 17 latach działalności w organizacjach, aż do funkcji w zarządzie, którego prezesem został w 2008 roku. W podziękowaniu za jego zasługi delegaci przyznali mu tytuł honorowego ambasadora EFCCA. Mamy nadzieję, a nawet pewność, że jako przedstawiciel pacjentów w EMA będzie nie tylko prezentował, ale także walczył o nasze interesy.

Dziękujemy Marco, powodzenia Martin

Małgorzata Mossakowska

Europejski przewodnik dla pacjentów

W jego tworzeniu brała udział Małgorzata Mossakowska z „J-elity”. Wkrótce zostanie przetłumaczony na język polski.

W numerze 4 (2015) Kwartalnika „J-elita” pisaliśmy o opracowywanych standardach rozpoznawania i leczenia nieswoistych zapaleń jelita u dorosłych. Projekt nadzorowany przez ECCO oraz Europejską Federację Stowarzyszeń Crohna i Colitis Ulcerosa (EFCCA) rozpoczął się w grudniu 2014 roku. Jego celem było stworzenie przystępnego dla osób niezwiązanych z medycyną przewodnika objaśniającego rekomendacje ECCO. Główną ideą projektu, przyświecającą autorom, było prawo pacjenta do rzetelnej i podanej w zrozumiałej formie informacji o swojej chorobie. Informacji, która byłaby przygotowana przez pacjentów dla pacjentów, jednak pod czujnym okiem specjalistów. „J-elita” brała czyn-

ny udział w tym projekcie – Małgorzata Mossakowska była członkiem grupy roboczej opracowującej zalecenia dla choroby Leśniowskiego-Crohna.

Oficjalna prezentacja gotowego już przewodnika odbyła się w Amsterdamie 16 marca 2016 roku podczas konferencji prasowej poprzedzającej kongres ECCO. Tym samym zakończył się pierwszy etap projektu. Obecnie przewodnik jest dostępny jedynie w formie elektronicznej w języku angielskim, na stronie internetowej EFCCA (www.efcca.org) oddzielnie dla WZJG oraz ch.L-C. Zapraszamy do lektury!

Drugi etap projektu obejmować będzie przetłumaczenie poradnika na języki lokalne. Kiedy dostaniemy go w wersji polskiej, tego nie wiemy. O postępach prac będziemy informować na bieżąco.

Magdalena Sajak

Diagnoza NZJ

Czasem to droga przez mękę

O objawach nieswoistych zapaleń jelita mówi dr hab. Piotr Albrecht, gastrolog i pediatra, kierownik Kliniki Gastroenterologii i Żywienia Dzieci Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.

Biegunka to jeden z głównych objawów nieswoistych zapaleń jelita. Ile razy dziennie chorzy muszą chodzić do ubikacji?

– Chory może mieć do dwudziestu luźnych, niekiedy krwawych stolców na dobę, a w skrajnych przypadkach nawet i więcej. Ale na ogół trafia wtedy do szpitala. Czasem, choć na szczęście rzadko, brak nam całkowicie skutecznych sposobów pozwalających na znaczną poprawę stanu zdrowia i pacjenci w niewiele lepszym stanie trwać nawet i miesiącami. Nawet „jedynie” pięć – siedem luźnych stolców na dobę, również w nocy, jest niezwykle uciążliwe i znacznie obniża jakość życia.

Do czego mogą prowadzić długotrwałe biegunki?

– Do odwodnienia, ubytku masy ciała, a w skrajnych przypadkach do wyniszczenia. Jeżeli w stolcach jest krew, to może dojść do powstania niedokrwistości, czasem nawet tak znacznej, że wymagającej transfuzji.

Skąd się bierze śluz w kupie?

– Śluz, czasem również ropa i krew są wyrazem tego, że w jelicie, najczęściej grubym, toczy się proces zapalny. Jeżeli się wykonuje kolonoskopię i ogląda te zmiany, to nie dziwi, że w stolcach mogą być te elementy, dlatego, że czasem cała błona śluzowa jelita jest pokryta ropą, śluzem, krwią. Gdzieś się to musi wydostać.

Biegunka to nie jedyny przejaw NZJ.

– Inne ważne objawy, sugerujące NZJ, to bóle brzucha, niedokrwistość, gorączki o nieustalonej etiologii, ciągnące się czasem miesiącami, a nawet latami. Mogą to być zmiany skórne, np. rumień guzowaty, rzadziej zgorzelinowe zapalenie skóry. Rumień guzowaty może wyprzedzać objawy choroby, pojawić się w czasie rzutu, albo w okresie remisji. NZJ towarzyszą różnego typu zaburzenia oczne – zapalenia w obrębie oka, mogące prowadzić nawet do ślepoty, jeżeli nie zostaną wcześniej rozpoznane. Czasem mamy do czynienia z zapaleniem wątroby, tzw. autoimmunizacyjnym, a u pacjentów z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego (WZJG) z tzw. stwardniającym zapaleniem dróg żółciowych. W zasadzie nie jest ono powikłaniem WZJG tylko niezależnie od tej choroby toczącym się procesem zapalnym, tyle, że częściej występującym u pacjentów z WZJG.

Niektóre choroby mają podobne objawy jak NZJ. Jak je odróżnić?

– Niekiedy bywa to trudne. Choroba Leśniowskiego-Crohna (ch.L-C) może być ograniczona do samego jelita cienkiego i to w miejscach, do których na co dzień nie mamy diagnostycznie dostępu. Jeżeli dotknęła np. środkową część jelita cienkiego, to przeciętną aparaturą endoskopową nie udaje się tam dojść – żeby coś tam znaleźć, musimy zastosować rezonans magnetyczny, enteroskopię lub endoskopię kapsułkową. Czasem może nas też zmylić biegunka, sugerująca np. nietolerancję laktozy, choć przyczyna jest inna.

Zwykle jednak udaje się odróżnić NZJ od innych schorzeń, np. zespołu jelita drażliwego, które przeważnie nie przebiega tak ciężko: nie pojawia się krew w stolcach i pa-



cjent nawet na łagodnych lekach może czuć się dobrze, ma prawidłową morfologię, OB, CRP – czyli nie ma żadnych wykładników, że toczy się jakiś proces zapalny.

Wielu pacjentów przed zdiagnozowaniem choroby trafia do szpitala zakaźnego z podejrzeniem zakażenia Salmonellą.

– W przypadku WZJG lub ch.L-C ograniczonej do jelita grubego obraz chorobowy może przypominać zakażenie Salmonellą, Shigellą, czy inną bakterią inwazyjną, która wywołuje biegunkę z krwią. Tyle, że zwykle większość z tych chorób ustępuje nawet bez leczenia po 10-14 dniach i więcej nie wraca. Natomiast we WZJG, które może mieć samoistne remisje, objawy w końcu nawracają; raz, drugi, trzeci, czwarty. I to powinno być już zastanawiające, bo tak często zakażeń przewodu pokarmowego na ogół nie mamy.

A wyrostek?

– Zmiany zapalne towarzyszące ch.L-C dotyczą najczęściej końcowego odcinka jelita cienkiego i początkowej części jelita grubego, od którego wychodzi wyrostek robaczkowy. Mogą więc powstać objawy sugerujące zapalenie wyrostka. Bywa, że pierwszymi, którzy rozpoznają NZJ są chirurdzy. Otwierają brzuch w objawach sugerujących zapalenie wyrostka i okazuje się, że jest naciek jelita związany z chorobą Leśniowskiego-Crohna.

Zdarzały się przypadki, że przy braku badania histopatologicznego pacjent niby został wyleczony, bo mu wycięto wyrostek – nawet chory – ale tak naprawdę nie stwierdzono co tam było i po jakimś czasie znowu miał dolegliwości i ostatecznie rozpoznawano ch.L-C. Oczywiście w jej leczeniu wycięcie wyrostka nijak nie pomoże. Operacja jest ostatecznością, w sytuacjach bardzo dużego zwężenia jelita, które uniemożliwia przesuwanie się masy pokarmowej. Staramy się tego unikać, ze względu na to, że tą metodą można wyciąć powoli całe jelito.

Niektórzy chorzy czują lęk przed jedzeniem.

– To bardzo charakterystyczne dla pacjentów z ch.L-C. Czasem, zanim mają postawione rozpoznanie, trafiają do psychiatrów z objawami sugerującymi jadłowstręt psychiczny, czyli anorexia nervosa, dlatego, że z powodu doświadczeń bólowych związanych z jedzeniem boją się jeść i tak bardzo ograniczają jedzenie, że sprawiać to może wrażenie jadłowstrętu psychicznego.

Jako gastrologicy zajmują się Państwo chorobami przewodu pokarmowego. Co się dzieje w przypadku pojawienia się u pacjenta innych dolegliwości związanych z NZJ?

– Jeśli mamy do czynienia np. z autoimmunizacyjnym zapaleniem wątroby, to leczenie, tak jak często samej choroby, polega na podawaniu sterydów, czasem azatiopryny, czyli ogólnie rzecz biorąc, bardzo się jedno od drugiego w sensie terapii nie różni. Większość objawów pozajelitowych wycofuje się wraz z uzyskaniem remisji choroby zasadniczej, czy jest to WZJG, czy ch.L-C. Oczywiście trzeba bardzo pilnować oczu, pacjent powinien mieć raz do roku badany nie tylko wzrok, ale też oczy w lampie szczelinowej, żeby nie przegapić często początkowo prawie bezobjawowych zmian zapalnych, które mogą później doprowadzić nawet do ślepoty. Je także leczy się sterydoterapią, głównie miejscową.

Czasem jest dużo trudniej jeśli chodzi o zmiany stawowe – nie tak znowu rzadkie w NZJ – bo nie wszystkie udaje się skutecznie leczyć nawet lekami biologicznymi, czyli infliksimabem i adalimumabem. Niekiedy skuteczne okazuje się zastosowanie zamiast mesalazyny salazosulfapirydyny, czyli niby leku starszego i bardziej toksycznego, ale akurat w zapaleniach stawów działającego zdecydowanie korzystniej. W zapaleniach stawów unikamy stosowania niesterydowych leków przeciwzapalnych, bo one niestety zaostrzają proces zapalny w jelitach.

Czym różnią się objawy u dzieci i u dorosłych?

– Ogólnie rzecz biorąc specjalnie się nie różnią. Jeżeli jest to postać NZJ wczesnodziecięca, czyli pojawiająca się we wczesnych latach życia, to ma zwykle znacznie cięższy przebieg, pacjenci mają znacznie rozleglejsze zmiany niż dorośli i dużo trudniej jest uzyskać remisję. Poza tym objawy są w zasadzie identyczne, choć oczywiście akcenty mogą być rozłożone u dzieci trochę inaczej niż u dorosłych. Niektóre objawy występują u nich trochę częściej, niektóre trochę rzadziej, ale to czysta statystyka. Jedno co zasadniczo różni NZJ u dzieci w stosunku do dorosłych, to niekorzystny wpływ na rozwój fizyczny i dojrzewanie płciowe, które u dorosłych dawno się zakończyły.

Dzieci często nie potrafią wyrazić tego co im dolega. Trudniej je przez to zdiagnozować?

– Na ogół objawy są na tyle czytelne, że nawet jeżeli dziecko nie jest w stanie zlokalizować gdzie je boli: po prawej stronie, po lewej, na górze, czy na dole, to inne objawy i badania endoskopowe pozwalają rozpoznać chorobę. Choć pewnie przez to, że czasem się o niej nie myśli, rozpoznaje się ją stosunkowo późno, bo podejrzewa się wiele innych rzeczy, tylko nie NZJ.

Dlaczego?

– NZJ należą do chorób występujących dość rzadko. Jeżeli jakiś lekarz nie ma z nimi częstego kontaktu, to może ich przez jakiś czas nie brać pod uwagę i w związku z tym rozpoznawać je nieco później niż byłoby to możliwe.

Mali pacjenci wymagają specyficznego podejścia. Kogo się leczy łatwiej: dzieci czy dorosłych?

– Jako pediatra mogę powiedzieć, że dzieci leczy się przyjemniej: mniej filozofują, cieszą się z każdej poprawy, bo nie myślą w perspektywie 20-30 lat, tylko jak teraz się dobrze czują, to się dobrze bawią. I to jest zakres ich myślenia. Oczywiście im bliżej nastolatków, tym pod tym względem jest trudniej. Ale jedni i drudzy mogą być bardzo wdzięcznymi pacjentami.

Na wielu oddziałach szpitalnych są psychologowie. W jakich sytuacjach jest potrzebna ich interwencja?

– Potrzebują jej zarówno dorośli, jak i dzieci. Dzieci w szczególny sposób, dlatego, że dziecko nie jest nigdy samo nie decyduje samo o sobie, o sposobie leczenia, tylko robią to za nie rodzice, którzy często swoją nadopiekuńczością prowadzą je do inwalidztwa.

Co Pan ma na myśli?

– Chodzą wszędzie za dzieckiem usuwając z drogi każdy pyłek, sprawdzając czy zjadło czy nie zjadło, ile zjadło, kiedy zjadło, czy wzięło leki, ograniczają aktywność dziecka, w tym fizyczną itd. Wykazują duże zaangażowanie w poszukiwanie nowych sposobów leczenia i dziecko może mieć już tego powyżej dziurek w nosie. Czasem rodzice wypierają fakt choroby i nie chcą się z nią pogodzić zaniebując proces leczenia. Właśnie z tych powodów w procesie leczenia potrzebni są psychologowie.

Poza tym młody człowiek, zwłaszcza w okresie dojrzewania, nabywa samooceny. Chory przewlekłe tę samoocenę ma często znacznie gorszą niż człowiek zdrowy. Psycholog może w tej materii bardzo pomóc.

Dziękuję za rozmowę

Rozmawiał Jacek Hołub

Zapisz się do naszego newslettera!

Najnowsze wydarzenia, działania „J-elity”, nasze prawa, aktywność CUD-aków, informacje o leczeniu NZJ i nowych terapiach oraz polecane artykuły – to wszystko znajdziesz w newsletterze Towarzystwa „J-elita”.

Pierwszy numer – finansowany ze środków PFRON – ukazał się w czerwcu i został wysłany do ponad 6 tys. adresatów. W przygotowaniu kolejne. Chcesz być na bieżąco? Chcesz wiedzieć co się zmieniło w leczeniu choroby Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącego zapalenia jelita grubego?

Chcesz być poinformowany jakie są prawa chorych i co robi dla nich nasza organizacja?

**Zapisz się do naszego newslettera!
Można to zrobić na stronie j-elita.org.pl**

Jak zachęcić do działania

Jak zdobywać wolontariuszy i zachęcać młodzież do działania w „J-elicie”? – głośliwiliśmy się nad tym podczas warsztatów, które przeprowadziła 14 maja w Popowie Małgorzata Misztela, dyrektor Stowarzyszenia Centrum Wolontariatu.

Jak zaangażować członków stowarzyszenia w długotrwałą współpracę, bo nieliczni, którzy są aktywni po jakimś czasie się wypalają? – pytała prezes „J-elity” Agnieszka Gołębiowska. Przedstawiciele oddziałów potwierdzali: chęć pomocy, np. przy organizacji imprez, deklaruje niewielu członków i sympatyków organizacji. A ci, którzy początkowo się zgłaszają, później się wymigują, tłumacząc się m.in. chorobą, zobowiązaniami rodzinnymi i zawodowymi. Efekt jest taki, że praca spada na barki garstki entuzjastów, którzy z czasem tracą zapał pod ciężarem nadmiaru obowiązków.

Temat szkolenia wywołał gorącą dyskusję, w której wzięło udział ok. 30 osób z całej Polski. Kolejnym problemem, który postawiono podczas spotkania, była mała aktywność młodych ludzi – także chorych, których rodzice działają w „J-elicie”.

Prowadząca warsztaty Małgorzata Misztela wskazywała, że dla wolontariuszy bardzo ważna jest motywacja, dzięki której chcą pomagać. Trzeba ją poznać, żeby jak najlepiej wykorzystać ich potencjał.



Złoty OTIS dla „J-elity”

Towarzystwo „J-elita” laureatem Honorowej Nagrody Zaufania „Złoty OTIS 2016” dla organizacji pacjentów. Statuetkę odebrała założycielka organizacji Małgorzata Mossakowska.

„Złoty OTIS” to przyznawana od 2002 r. najważniejsza nagroda konsumencka polskiego rynku farmaceutycznego i jednocześnie ruch środowiskowy inicjujący polskie i międzynarodowe akcje promujące zdrowie. Ceremonia wręczenia nagród odbyła się 7 kwietnia w hotelu Sofitel Warsaw Victoria i została połączona z sesją wykładową „Zdrowie – innowacje i kontrowersje”, podczas której zaprezentowano osiągnięcia polskiej i światowej medycyny. Uczestnicy gali mogli zapoznać się z wykładami: prof. Piotra Trzonkowskiego „Immunomodulatory w cukrzycy typu 1. Zapobiegają czy leczą?”, prof. Grzegorza Dzidy „Nowoczesne leczenie cukrzycy. Innowacje czy już standard?”, prof. Hanny Karakuły-Juchnowicz „Nasze bogate życie wewnętrzne... wpływ mikrobiomu jelitowego na nastrój człowieka” oraz prof. Tomasza Konopki „Związek chorób przyzębia ze zdrowiem ogólnym”. Wysłuchali także relacji prof. Wiesława W. Jędrzejczaka z konferencji onkologicznej w Wenecji i interpretacji wyników badania EMPA-REG wygłoszonej przez prof. Pawła Piątkiewicza.

– Dobieramy osobę do odpowiedniego zadania, taką, która chce i potrafi to zrobić, bo inaczej się zniechęci – tłumaczyła. Zaznaczyła także, że w ochotników warto inwestować: szkolić ich, tłumaczyć co i jak mają zrobić – nawet kilkanaście razy – bo dzięki temu nabywają z czasem umiejętności, które są cenne dla stowarzyszenia. Ważne jest także nagradzanie wolontariuszy, symboliczne, np. organizacyjnymi gadżetami. Dzięki temu czują, że są wyróżnieni, potrzebni. Ale jest także druga strona medalu – od wolontariusza można wymagać. – Jeśli taka osoba nie wywiązuje się ze swoich obowiązków, mamy prawo zrezygnować ze współpracy – mówiła pani Małgorzata.

Młodzi członkowie rzeszowskiej „Brygady-J” opowiedzieli, jaka jest ich recepta na przyciągnięcie młodzieży. Brygada spotyka się co miesiąc w salce na oddziale gastrologii miejscowego szpitala. O spotkaniach informuje na plakatach rozklejanych w placówce, na Facebooku, forum (crohn.home.pl) i przez miejscową prasę. Ważna jest także współpraca z lekarzami.

– Przychodzimy do pacjentów na oddziale. Podchodzimy do łóżek chorych i rozmawiamy z nimi – opowiadał Piotr z Rzeszowa. – Ludzie otwierają się, są zaskoczeni kiedy widzą, że przychodzi do nich zupełnie obcy człowiek, mówi, że wie z czym się zmagają, bo sam to przeszedł, ma dla nich czas. Ci, którzy są przerażeni swoją chorobą dowiadują się, że można z nią żyć.

Ważny jest również klimat spotkań Brygady. Jej członkowie zajmują się edukowaniem chorych, podpowiadają, gdzie się leczyć, organizują różne imprezy, wspólne wyjścia np. na kręgielnię, utrzymują między sobą regularny kontakt telefoniczny. Dwa lata temu zaczęli od grupki trojga zapaleńców. Dziś Brygada przyciągnęła już ok. 20 osób, a jeden z jej podopiecznych poznał dzięki niej dziewczynę.

hoł

W każdym z nas drzemie, czasem głęboko ukryty społecznik. Bycie wolontariuszem to nie tylko obowiązki, to także ogromna satysfakcja z niesienia pomocy innym. Jeśli chcesz zaangażować się w działania „J-elity” napisz do nas, przyjdź na spotkanie. Czekamy.

Towarzystwo „J-elita” otrzymało Honorową Nagrodę Zaufania „Złoty OTIS 2016” dla organizacji pacjentów. Statuetkę odebrała za założycielka organizacji Małgorzata Mossakowska i przekazała natychmiast w ręce prezes Agnieszki Gołębiowskiej.

Honorowe Nagrody Zaufania w dziedzinie medycyny za całokształt osiągnięć odebrali: prof. Maria Szpringer-Nodzak, prof. Eugeniusz Butruk i prof. Mieczysław Lao. W dziedzinie medycyny za osiągnięcia w roku 2015 nagrodzono dr Annę Chrapustę i prof. Wojciecha Witkiewicza.

Honorowa Nagroda Zaufania „Złoty OTIS 2016” w dziedzinie farmacji trafiła do prof. Jerzego Pałki, w kategorii „Lekarz i Społecznik” do doc. Antoniego Sydora. Nagrodzono także dziennikarzy: Elżbietę Cichocką z „Gazety Wyborczej” i Agnieszkę Fedorczyk z „Wprost”. Honorową Specjalną Nagrodę Zaufania wręczono przedstawicielowi władz spółki Telemedycyna S.A. za społeczną akcję profilaktyczną „Teraz serce!”. Złoty OTIS z Diamentami 2016 powędrował do agencji Boehringer Ingelheim Marketing za projekt „MC Silk Feat. Polskie Towarzystwo Kardiologiczne” i „Nadzieja nie umiera nigdy. Polimaty o IPF”. Nagrody Zaufania za produkty farmaceutyczne otrzymały trzy firmy, zaś Certyfikaty Nagród Zaufania „Złoty OTIS 2016” dostało pięć przedsiębiorstw za sześć produktów.

Pięć rzeczy, które powinien usłyszeć każdy chory

„Ma pan chorobę Leśniowskiego-Crohna” – to zdanie, które coraz częściej słyszą pacjenci w Polsce i na świecie. Dla wielu ta diagnoza jest równoznaczna z końcem świata. Dla mnie była to najlepsza wiadomość, jaką mogłam usłyszeć.

Dziś opowiem o tym, co mówię „nowozdiagnozowanym” lub rodzicom małych pacjentów:

1. **Poznaj ludzi, którzy też są chorzy.** Może to być forum internetowe, spotkanie grupy wsparcia, turnus rehabilitacyjny. Dlaczego to ważne? Bo oni mają te same problemy i wypróbowane sposoby na radzenie sobie z nimi. Bo świadomość, że nie tylko Ty chorujesz, jest ważna. Bo zobaczysz, że mimo nieuleczalnej choroby da się żyć pozytywnie.

2. **Zaprzyjaźnij się z chorobą.** Choroby takie jak Crohn czy Colitis mają to do siebie, że nie ustają. Tak, będziesz brać leki do końca życia. Tak, będziesz raz na jakiś czas mieć kolonoskopię, gastrokopię lub oba badania. Tak, podczas zaostreżenia będziesz musiał nosić przy sobie zapasową bieliznę. Wszystko to trzeba zaakceptować i nauczyć się iść przez życie z uśmiechem :)

3. **Słuchaj swojego ciała** (lub swojego dziecka, jeśli jesteś rodzicem chorego). Zwłaszcza jeśli chodzi o dietę. Jeśli jesteś na

diecie ubogoresztkowej, a lekarz pozwolił Ci z niej „powoli schodzić” oznacza to, że dalej masz jeść głównie rosół, kisiel i biszkopty, ale codziennie dodawaj do swojej diety jeden składnik. Dzięki temu będziesz wiedzieć, że biegunka w czwartek to efekt zjedzenia pomidora w środę. Ogranicz do minimum jedzenie tego, co Ci szkodzi, będziesz się lepiej czuł.

4. **Znajdź dobrego lekarza.** I tu powracamy do punktu pierwszego. Popytaj wśród chorych, który lekarz w danym mieście jest godny polecenia. Być może będzie trzeba jeździć do specjalisty w innym mieście, czasem województwie. Dodatkowo: jeśli Twój lekarz rodzinny nie jest skory do wypisywania recept i skierowań, zmień go. Od tej pory będziesz często prosić rodzinnego o tego typu papierki.

5. **Nie zmieniaj drastycznie swojego życia.** Choroba nie oznacza, że od tej pory będziesz głównie leżeć w łóżku, że Twoje życie będzie bezbarwne i nudne. Wręcz przeciwnie! Doceń to, że możesz jeździć na rowerze, wspinąć się po górach, pływać, tańczyć, śpiewać, chodzić na koncerty czy do kina. Znajdź swoje hobby, odskocznię od problemów. Każdy musi mieć swój sposób na zrelaksowanie się.

Rak Jelita Polska

W maju ruszyła kampania społecznej świadomości raka jelita grubego - Rak Jelita Polska (rakjelita.pl). Cel: edukacja, zwiększenie liczby badań przesiewowych oraz lepszy dostęp do skutecznego leczenia.

Prawdopodobnie największym problemem w walce z rakiem jelita grubego jest cisza – wskazują inicjatorzy kampanii, agencja ABK Grupa i Polski Klub Koloproktologii. – Dużo mówi się o zachorowaniu na raka, lecz świadomość zachorowania na raka jelita grubego, mimo że jest to tak powszechna choroba, jest bardzo niska, zarówno wśród zwykłych obywateli jak i lekarzy pierwszego kontaktu.

Nieoficjalne statystyki pokazują, że szanse na przeżycie pacjentów z rakiem jelita grubego są mniejsze niż cierpiących na inne nowotwory złośliwe – tylko około 60 proc. osób przeżyje pięć lat, w porównaniu do około 90 proc. chorych na czerniaka, raka prostaty lub piersi. Jednocześnie rak jelita wykryty we wczesnym stadium jest w większości przypadków w pełni wyleczalny!

Dlatego inicjatorzy kampanii chcą przekonać jak największą firm i instytucji do prowadzenia działań profilaktycznych wśród pracowników. Wspólnie z Biurem Polityki Zdrowotnej Urzędu Miasta Stołecznego Warszawy, Departamentem Zdrowia i Poli-

tyki Społecznej Urzędu Marszałkowskiego Województwa Mazowieckiego oraz innymi partnerami powołali Stołeczną / Mazowiecką Koalicję budowania świadomości raka jelita grubego. Jej misją jest poprawa świadomości i propagowanie badań kolonoskopowych w kierunku raka jelita grubego w Warszawie i województwie mazowieckim w celu wczesnego wykrywania choroby – a tym samym zwiększenia szansy na skuteczne leczenie. Planowane są również szkolenia lekarzy pierwszego kontaktu, lekarzy rodzinnych oraz mieszkańców stolicy i Mazowsza. Organizatorzy liczą na współpracę między placówkami medycznymi, instytucjami podległymi samorządowi miasta, województwa i firmami, dla których ważne jest zdrowie warszawiaków.

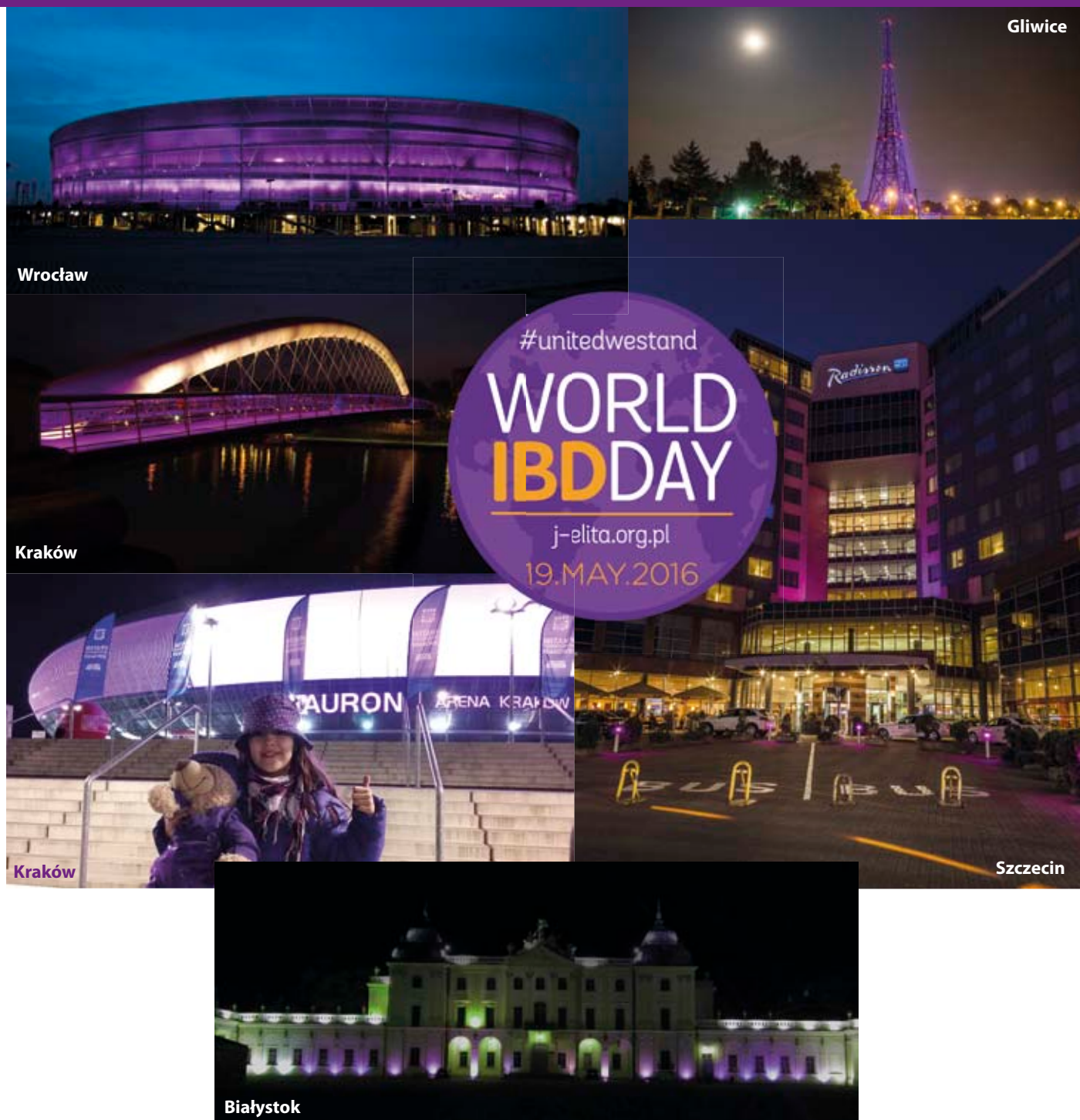
Kampania ma zasięg ogólnopolski. Czas jej trwania jest nieograniczony. „J-elita” przyłącza się do kampanii, bo wiele osób u których pojawiają się problemy jelitowe sięga po nasz Kwartalnik i trafia na nasze strony. Chorem na NZJ warto przypomnieć o konieczności badań profilaktycznych zgodnie ze wskazaniem lekarza.



| | |
|--------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 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: | 7 000 egz. |
| Redaktor naczelny: | Małgorzata Mossakowska |
| Zastępca Redaktora naczelnego: | Jacek Hołub |
| Projekt okładki i oprawa graficzna: | Katarzyna Jagiełło-Wilgat |
| Redaktor techniczny: | Przemysław Ślusarczyk |
| Korekta: | Aleksandra Szybalska |
| Zdjęcie na okładce: | Adam Łakomy |

Wydrukowano w drukarni **EKODRUK**, ul. Wielicka 250, 30-663 Kraków, e-mail biuro@ekodruk.eu

Polska na fioletowo



Wydawnictwo współfinansowane



J-elicie pomagają

