

Podaruj uśmiech dzieciom z NZJ” z Agatą Młynarską

Źródło: mat press/MK|14.03.2017

Ruszyła kampania „Podaruj uśmiech dzieciom z NZJ”. Cel - przybliżenie Polakom problemów małych pacjentów oraz pomoc chorym dzieciom i ich rodzinom. Akcją Towarzystwa „J-elita” poparła dziennikarka Agata Młynarska. Michał z Warszawy miał siedem lat, kiedy z powodu choroby Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C.) przeszedł pierwszą operację - żeby odciążać zaatakowane jelito grube trzeba było wyłonić stomię. W ciągu następnych kilku miał jeszcze dwa zabiegi. Mama ośmioletniej Kasi z Małopolski obliczyła, że w zeszłym roku dziewczynka była kłuta ponad 400 razy: przy pobieraniu krwi, zastrzykach i kroplówkach. Pięcioletni Piotruś spod Zielonej Góry biegał po szpitalnym korytarzu w stroju tygrysa i dotykał czarodziejską różdżką roześmianych lekarzy. Rok później musieli usunąć mu całe jelito grube i fragment cienkiego.

Michał, Kasia i Piotr to podopieczni Towarzystwa „J-elita”. To właśnie dla takich dzieci oraz ich rodzin organizacja rozpoczęła kampanię „Podaruj uśmiech dzieciom z NZJ”. - W Polsce żyje kilka tysięcy dzieci z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego i chorobą Leśniowskiego-Crohna. Chcemy pokazać społeczeństwu, z jakimi problemami zmagają się mali pacjenci i ich najbliżsi, pomóc im, żeby nie musieli mierzyć się ze wstydem i brakiem zrozumienia - wyjaśnia Agnieszka Gołębiewska, prezes „J-elity” i mama dwóch nastoletnich córek z ch. L-C. - Choroba dziecka dotyka całej rodziny. Wiele matek, by opiekować się synem lub córką, rezygnuje z pracy. To odbija się na sytuacji materialnej. Dlatego tak ważna jest również codzienna pomoc: w zakupie leków, zdobyciu wiedzy na temat choroby i jej leczenia, czy zorganizowaniu bezpiecznych wakacji.

Kampania, poza wymiarem edukacyjnym ma także wesprzeć chore maluchy i ich rodziny. „J-elita” pomaga im od 2005 roku - powstało z inicjatywy rodziców chorych dzieci. Zbiera na ten cel środki z 1 proc. podatku dla Organizacji Pożytku Publicznego. Dzięki temu organizuje m.in.: letni dwutygodniowy turnus rehabilitacyjny dla dzieci z NZJ, ich rodzeństwa i rodziców nad morzem; pikniki i zabawy (np. bitwy na papier toaletowy); spotkania Mikołajkowe na szpitalnych oddziałach; wydaje bezpłatne poradniki (komiks „Piotrek choruje na NZJ”, zeszyt ćwiczeń „NZJ i ja”, „Poradnik dla młodzieży i rodziców dzieci chorych na wrzodziejące zapalenie jelita grubego lub chorobę Leśniowskiego-Crohna”, „Życie w cieniu NZJ. Poradnik dla rodziców dzieci i młodzieży chorej na nieswoiste zapalenia jelita”); prowadzi grupy wsparcia oraz warsztaty psychologiczne; pomaga finansowo w zakupie leków.

Kampanię „Podaruj uśmiech...” poparła dziennikarka Agata Młynarska, która sama zmagą się z nieswoistym zapaleniem jelita. Zachęca do poparcia akcji w krótkim filmiku na stronie „J-elity” oraz na Facebooku. Wystąpiła także – obok chorych dzieci: Dominiki, Piotrka i Zuzi – w spocie radiowym. Trzydziestosekundową „reklamówkę” można usłyszeć w rozgłośniach regionalnych Polskiego Radia w całej Polsce.

- Dzieci chorujące na nieswoiste zapalenia jelit cierpią na ból brzucha, na biegunki, mają gorączkę. Sama wiem co znaczy ta choroba, bo choruję na NZJ. Dlatego proszę was z całego serca, abysmy wspólnie podarowali uśmiech dzieciom chorującym na nieswoiste zapalenie jelit.

Proszę was o wsparcie dla Towarzystwa J-elita – mówi Młynarska.

- Dzieci są bardziej obciążone następstwami choroby, m.in. niedożywieniem, które często prowadzi do niedoboru wzrostu. Ich samoocena, głównie ze względu na wygląd, jest zdecydowanie gorsza. Może być też przyczyną zaburzeń emocjonalnych, szczególnie w okresie dojrzewania – tłumaczy dr hab. n med. Piotr Albrecht, ordynator Kliniki Gastroenterologii i Żywienia Dzieci Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. - Znam przypadki ciężkiej depresji, a nawet prób samobójczych u nastolatków z NZJ.

Historie dzieci z chorobą Leśniowskiego-Crohna: historie pisane bólem i łzami

Adam z Warszawy

W wieku sześciu lat przestał rosnąć, schudł, strasznie bolały go kolana. Sześć lat później zaczęły się biegunki na przemian z zaparciami, wzdęcia i bóle brzucha. Gdy miał 14 lat ważył 30 kilogramów i miał 150 cm wzrostu. Koledzy z gimnazjum śmiali się z jego postury, zamknęli go w szkolnej szafce.

Trafił na szpitalny oddział endokrynologii z podejrzeniem guza przysadki mózgowej. Okazało się, że to choroba Leśniowskiego-Crohna - zajęła jelito cienkie, grube, żołądek i przełyk. Gastrologzy podali Adamowi leczenie biologiczne – preparat nowej generacji, który zwalcza stan zapalny. To był przełom. Brzuch już tak nie boli, przybrał 20 kilogramów, urósł. Ale przez zmniejszoną odporność kilka razy przeszedł zapalenie płuc, złapał krztusiec i mnóstwo infekcji. W ciągu ostatnich dwóch lat był trzydzieści razy w szpitalu.

Kasia z Małopolski

Zachorowała gdy miała osiem lat. Z silnym bólem brzucha, biegunką i wymiotami trafiła do szpitala. Wkrótce została przewieziona karetką do kliniki w Krakowie. Tam rozpoznano ciężką postać choroby Leśniowskiego-Crohna - zaatakowała całe jelito grube. Poddano ją wszystkim rodzajom terapii, z niewielkim skutkiem. W ciągu pierwszych dziesięciu miesięcy w domu była niespełna dwa tygodnie.

Lekarze musieli usunąć jej całe jelito grube i wyłonić stomię. Mimo przyjmowania leków dziewczynka wciąż zмага się z bólem brzucha. Jej mama z powodu opieki nad dzieckiem musiała zrezygnować pracy. Naliczyła, że w zeszłym roku jej córka była kłuta ponad 400 razy: przy pobieraniu krwi, zastrzykach i kroplówkach. Regularnie jeżdżą do oddalonego o 120 km od domu szpitala. Kiedy ostatnio Kasia znów dowiedziała się, że musi zostać w nim dłużej niż planowano, popłakała się.

Z powodu depresji i załamania nerwowego jest pod opieką psychologa i psychiatry.

Piotrek spod Zielonej Góry

Miał sześć miesięcy, kiedy w jego pieluszce pojawił się śluz, potem krew. Diagnoza: choroba Leśniowskiego-Crohna. Nie pomagały żadne leki. Gdy nauczył się mówić i szedł do ubikacji, nie mówił: „Idę zrobić kupę”, tylko „Idę zrobić krew”. Pierwszą operację przeszedł, gdy miał cztery latka. Pięcioletni Piotruś biegał po szpitalnym korytarzu w stroju tygrysa i dotykał czarodziejską różdżką roześmianych lekarzy. Rok później musieli usunąć mu całe jelito grube i fragment cienkiego. Jelito chłopca zaczęło obumierać. Wymiotował kałem, wodnista kupa łała się z niego czterdzieści razy na dobę. Znów trafił na stół operacyjny. Udało się, przeżył.

Piotrek ma dziś dwanaście lat. W szpitalu był ponad dwieście razy. Teraz czuje się dobrze: do

toalety chodzi z biegunką tylko dwanaście razy dziennie, śpi z pieluchą, jedynie czasem boli go brzuch i ma wysoką gorączkę.

Kornelka z województwa mazowieckiego

Choruje od urodzenia. Zaczęło się od biegunek, w pampersach pojawił się śluz i krew, w pupie wyrósł jej bardzo bolesny ropień. Gdy miała trzy miesiące lekarze stwierdzili chorobę Leśniowskiego-Crohna - jelito grube było całe pokryte wrzodami i ropniami. Trzy miesiące później przeszła pierwszą operację, wyłonienia stomii. W szpitalu spędziła osiem miesięcy. Co jakiś czas wracała, lekarze musieli rozpychać niedrożne jelito. Mała krzyczała w niebogłosość, a jej mama płakała z bezsilności. W wieku dwóch lat Kornelka przeszła operację wycięcia fragmentu jelita cienkiego. Po terapii biologicznej jej stan się na jakiś czas poprawił. Gdy miała pięć lat, lekarze z Monachium odkryli, że przyczyną choroby jest wada genetyczna. Przeszła trzy przeszczepy szpiku. W wieku dziesięciu lat usunięto jej całe zniszczone chorobą jelito grube. Po ostatniej serii sterydów przybrała na wadze, nie chciała wychodzić z domu. Wstydziła się. - Mamo, przecież dzieci będą się ze mnie śmiały, że jestem grubaska - szlochała. Kornelia jest już 12-latką. W szpitalach była ponad sto razy.

Staś z Warszawy

Gdy miał półtora roku, zaczęły się biegunki, później pojawiła się krew w kupie. Kolejne pobyty w szpitalu i diagnoza – wrzodzące zapalenie jelita grubego. Leki nie pomagały, zaczął go boleć brzusek. Na kilka miesięcy chorobę uśpił dopiero kolejny lek immunosupresyjny, który wymagał comiesięcznych kontroli w szpitalu. Do niedawna nawet lubił wyjazdy do kliniki - tam miał kolegów, przed którymi nie musiał ukrywać swoich dolegliwości. Nie zna życia bez bólu i biegunek. Czasem jest tak osłabiony, że nie ma siły biegać. Jest drobniejszy od rówieśników i wolniej rośnie. Ale tylko raz zapytał mamę: - Dlaczego właśnie mnie to spotkało? Staś ma teraz 12 lat. Najgorzej jest jesienią. Od kilku lat trafia do szpitala ze stanem zapalnym jelita, bólem i biegunką. Ostatnio na trzy miesiące. Jego rodzice mają teczkę, w której trzymają 60 wypisów z kliniki. Cieszą się, gdy choć przez kilka miesięcy jest lepiej.

Natalia z Rzeszowa

Brzuch zaczął ją boleć gdy miała dziesięć lat, towarzyszyły temu biegunki i wymioty, w kupie pojawiła się krew, a na nogach dziewczynki wystąpił rumień guzowaty – bolesne czerwone guzy wywołane stanem zapalnym skóry. W trzy tygodnie schudła o 10 kilogramów, w szpitalu nie miała siły wstać z łóżka. Choroba Leśniowskiego-Crohna zaatakowała cały przewód pokarmowy: od przełyku, przez żołądek, jelito cienkie i grube, aż po odbyt. Pojawiły się przetoki i ropnie okołoodbytnicze. Bolało tak, że dziewczynka nie mogła chodzić i siedzieć. Krzyczała i płakała z bólu.

Przez pierwsze dwa lata choroby przebywała więcej w szpitalu niż w domu. Jej mama musiała zrezygnować z pracy. Żadna terapia nie działała, aż do podania leku biologicznego. Natalia czuje się lepiej, ból i biegunki nieco osłabły. Ale choroba zmieniła jej życie. Ze wstydu i strachu przed odrzuceniem unika rówieśników. Z powodu depresji i załamania nerwowego jest pod opieką psychologa i psychiatry. Natalia ma dziś 17 lat, uczy się w liceum.

Michał z Warszawy

Kiedy miał pięć lat zaczął go boleć brzusek, wystąpiły biegunki z krwią, a przy odbytnicy pojawił się ropień. Chłopiec stał się apatyczny, nie chciał jeść. Rok później rodzice przywieźli go do

szpitala prosto z wakacji nad morzem. Okazało się, że ma ciężką postać choroby Leśniowskiego-Crohna, zajęła całe jelito grube. Leki i żywienie sondą nie pomagały. Michałek wciąż miał bóle i biegunki, nie rósł. Gdy miał siedem lat przeszedł pierwszą operację – żeby odciążać jelito grube trzeba było wyłonić stomię (nazwał ją „glutkiem”). Dwa lata później chirurdzy odtworzyli mu ciągłość przewodu pokarmowego - połączyli jelito cienkie z odbytnicą, ale ponieważ znów zaczęły się kłopoty, w wieku 15 musiał się poddać trzeciemu zabiegowi, powrotu do stomii. Nie chciał mówić o chorobie, reagował na nią złością. Pomagał mu psycholog. Lepiej poczuł się dopiero po leczeniu biologicznym. Dzięki niemu urósł, może prowadzić normalne życie. Michał ma już 18 lat, w tym roku przystąpi do matury.

<http://www.termedia.pl/gastroenterologia/-Podaruj-usmiech-dzieciom-z-NZJ-z-Agata-Mlynarska,25457.html>