



USŁUGI MEDYCZNE

## Europejski zjazd organizacji pacjentów z NZJ w Warszawie

Autor: MSX/Rynek Zdrowia 25 maja 2017 13:27



Na zdj. dr Małgorzata Mossakowska, prezes honorowa Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita J-elita.



wydrukuj artykuł

prześlij dalej

komentarze

**Ponad 60 przedstawicieli organizacji zraszających pacjentów z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego i chorobę Leśniowskiego-Crohna z 25 państw Europy**

**oraz Izraela i Nowej Zelandii zjedzie w piątek, 26 maja do Warszawy na walny zjazd European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations (EFCCA). Gospodarzem spotkania jest polskie Towarzystwo "J-elita".**

REKLAMA

EFCCA, która ma siedzibę w Brukseli, powstała w 1990 r. i jest organizacją skupiającą 33 krajowym stowarzyszeń pacjentów z nieswoistymi zapaleniami jelita (NZJ), nie tylko z Europy. Jej cel to poprawa jakości życia chorych z NZJ.

- Osiągamy to poprzez wymianę informacji oraz promocję międzynarodowych działań. Naszym celem jest także zwiększanie świadomości społecznej o NZJ i problemach chorych. Świadomość ta, zrozumienie bólu i tego, co przechodzą każdego dnia jest bardzo mała - mówi prezes EFCCA Martin Kojinkov. - Jesteśmy też adwokatami chorych w europejskich instytucjach oraz międzynarodowych organizacjach, takich jak Światowa Organizacja Zdrowia. Dbamy o to, by w procesie tworzenia prawa i innych inicjatywach związanych ze zdrowiem brano pod uwagę sprawy osób cierpiących na NZJ.

Dwudniowy walny zjazd z udziałem przedstawicieli krajowych stowarzyszeń jest najwyższą władzą Federacji. Rozpocznie się w piątek 26 maja. Na warszawskie obrady zjedzie ponad 60 delegatów i członków zarządu m.in. z: Belgii, Wielkiej Brytanii, Finlandii, Rumunii i Norwegii oraz z Izraela i Nowej Zelandii. Delegaci podsumują rok działalności, wyznaczą plany na przyszłość i uzupełnią skład zarządu - Kojinkov został prezesem rok temu. Organizatorem zjazdu jest zrzeszone w EFCCA Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita "J-elita".

- Powierzenie nam organizacji tego wydarzenia to wyraz uznania dla naszej dotychczasowej działalności - mówi dr Małgorzata Mossakowska, prezes honorowa „J-elity”. - Od kilku lat bierzemy udział w pracach Federacji, jesteśmy krajem wyróżniającym się w organizacji turnusów rehabilitacyjnych dla dzieci i Światowego Dnia NZJ (World IBD Day), który jest międzynarodowym świętem wszystkich chorych.

W 2017 r. EFCCA razem z reprezentującą środowiska medyczne zrzeszone w ECCO - European Crohn's and Colitis Organisation opracowała i przetłumaczyła na 30 języków wytyczne dla pacjentów cierpiących na chorobę Leśniowskiego-Crohna oraz podobny dokument dla chorych na wrzodziejące zapalenie jelita grubego. Publikacje mają pomóc w dialogu między pacjentami a lekarzami (Ich wydanie planuje w tym roku "J-elita"). Federacja zorganizowała m.in. konferencję "Równe prawa dla Europejczyków z NZJ" w Parlamencie Europejskim oraz międzynarodowe badanie Impact, które oceniało wpływ NZJ nie tylko na zdrowie ale

także na karierę, życie społeczne i edukację osób chorych. EFCCA koordynuje też organizację Światowego Dnia NZJ.

W Europie jest ok. 3 mln osób cierpiących na NZJ, z czego nawet 100 tys. mieszka w Polsce. Choroba objawia się m.in.: silnymi bólami brzucha, biegunkami, zmęczeniem, utratą masy ciała, a u dzieci opóźnieniem wzrastania. Jest nieuleczalna. Pacjenci często przechodzą operacje usunięcia fragmentu lub całego jelita.