

J-elita

nr **2** (37)

ISSN 1898-6749

kwiecień – czerwiec 2017

Szanowni Państwo, Drodzy Czytelnicy,

Mam nadzieję, że gdy dotrze do Państwa ten numer Kwartalnika, będziemy mogli cieszyć się z kolejnej korzystnej decyzji Ministerstwa Zdrowia w sprawie poprawy dostępności do leczenia. Nadzieję daje nam stanowisko Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, która pozytywnie zaopiniowała wniosek o obniżenie kryterium ponownego włączenia do programu leczenia infliksymabem i adalimumabem dzieci, u których nastąpił nawrót choroby. Dopominaliśmy się o to w naszych petycjach, wystąpieniach w sejmie i senacie, a także podczas spotkania w resorcie zdrowia 8 marca tego roku. Jest nadzieja na refundację leczenia żywieniowego u dzieci z ch. L-C w formie doustnej oraz obniżenia granicy wieku pacjentów uprawnionych do refundowanego Cortimentu. Czekamy na te zmiany z nadzieją, że tym razem ministerstwo nie zawiedzie chorych dzieci i ich rodziców.

W maju wybraliśmy nowy, dziesięcioosobowy Zarząd Główny „J-elity” na kolejną, czteroletnią kadencję. Na jego czele ponownie stanęła Agnieszka Gołębowska. Natomiast do Zarządu Głównego European Federation of Crohn’s & Ulcerative Colitis Associations (EFCCA) – której zjazd odbył się w Warszawie – weszła Magdalena Sajak. Gratuluję!

Redaktor Naczelna

M. Mossakowska

Małgorzata Mossakowska

W numerze:

■ Równy dostęp do leczenia w całej Europie

Wkładamy duży wysiłek w to, by zwrócić uwagę twórców prawa Unii Europejskiej na nierówności w dostępie do ochrony zdrowia pomiędzy poszczególnymi krajami – mówi Martin Kojinkov, prezes EFCCA.

s. 3-4

■ Światowy Dzień NZJ

Podświetlone na fioletowo budynki, pikniki w Warszawie, Szczecinie i Krakowie, odwiedziny w szpitalu w Kielcach oraz bitwy na kolorowy papier toaletowy i wykład o kupie – tak świętowaliśmy Światowy Dzień Nieswoistych Zapaleń Jelita.

s. 6-8

■ „J-elita” z nowym zarządem i Honorową Prezes

„J-elita” ma nowy zarząd. Na jego czele ponownie stanęła prezes Agnieszka Gołębowska. Delegaci na Walny Zjazd Delegatów nadali tytuł Honorowej Prezes Towarzystwa jego założycielce Małgorzacie Mossakowskiej.

s. 9

■ Kupne leki

Ge Hong był chińskim lekarzem żyjącym w IV wieku, odznaczającym się niebywałą intuicją. Trudno stwierdzić, co było źródłem jego pomysłu, żeby zatrucia pokarmowe i biegunki leczyć fekalnymi zawiesinami.

s. 12-13



Koncert Grzegorza Turnau w krakowskim szpitalu z okazji Dnia Matki - s. 11

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

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

Równy dostęp do leczenia w całej Europie

Wkładamy duży wysiłek w to, by zwrócić uwagę twórców prawa Unii Europejskiej na nierówności w dostępie do ochrony zdrowia występujące pomiędzy poszczególnymi krajami – mówi Martin Kojinkov, prezes European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations (EFCCA).

EFCCA jest międzynarodową organizacją zrzeszającą 33 krajowe stowarzyszenia pacjentów cierpiących na wrzodzące zapalenie jelita grubego i chorobę Leśniowskiego-Crohna, nie tylko z Europy. Jakie sobie stawia zadania?

– Naszym głównym celem jest poprawa jakości życia osób z NZJ, wzmacnianie ich głosu i zwiększanie ich widzialności w Europie oraz poza jej granicami.

Osiągamy to poprzez wymianę informacji oraz promocję międzynarodowych działań. Współpracujemy przy tym z innymi parasolowymi organizacjami, takimi jak ECCO – European Crohn's and Colitis Organisation (Europejska Organizacja Choroby Crohna i Wrzodziejącego Zapalenia Jelita Grubego) reprezentującą środowisko medyczne, UEGF – United European Gastroenterology Federation, EPF – European Patients' Forum (Europejskie Forum Pacjentów) i innymi sieciami, i organizacjami działającymi w sferze medycznej.

Naszym celem jest także zwiększanie świadomości społecznej, zarówno o NZJ, jak i o problemach pacjentów chorych na NZJ w całej Europie. Na chwilę obecną świadomość ta, zrozumienie bólu i tego co przeżywają każdego dnia osoby przewlekle chore, jest bardzo mała.

Jesteśmy też adwokatami chorych na NZJ 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 problemy osób chorych na NZJ.

Poprzez wymianę najlepszych praktyk oraz działania zwiększające umiejętności, takie jak: seminaria edukacyjne, warsztaty tematyczne, inicjatywy prawne, wspieramy naszych członków w ich pracy i celach na szczeblu krajowym.

Naszym celem jest także jednoczenie społeczności NZJ w naszej wspólnej walce przeciw NZJ.

Sytuacja chorych i warunki leczenia w różnych państwach, np. Szwajcarii i Rumunii są różne, zależne od ich zamożności. Co może zrobić dla nich EFCCA?

– Równy dostęp do ochrony zdrowia jest fundamentalnym założeniem Unii Europejskiej. EFCCA od lat podejmuje działania mające na celu promowanie równego dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej. Wkładamy duży wysiłek w to, by zwrócić uwagę twórców prawa Unii Europejskiej na nierówności w dostępie do ochrony zdrowia, występujące pomiędzy poszczególnymi krajami. Dla przykładu, zorganizowaliśmy w Parlamencie Europejskim konferencję pt. „Równe prawa dla Europejczyków z NZJ”, a celem naszej ostatniej inicjatywy było zaprezentowanie w Parlamencie Europejskim naszych obaw związanych z podejściem państw do dostępu do nowoczesnego leczenia, tj. leków biologicznych i biopodobnych.

Poprzez organizowanie zakrojonych na szeroką europejską skalę badań, takich jak IMPACT, które oceniało wpływ NZJ nie tylko na zdrowie, ale także na karierę, życie społeczne i edukację osób chorych, otrzymujemy niezbędną wiedzę, którą wykorzystujemy na szczeblu europejskim. Wiedza ta jest również przydatna samym organizacjom na szczeblach krajowych do walki o zwiększenie praw osób z NZJ, lepszą opiekę medyczną i równy dostęp do leczenia.



Jednym ze sztandarowych wydarzeń koordynowanych przez EFCCA jest Światowy Dzień NZJ (World IBD Day), przypadający na 19 maja. Tego dnia wiele budynków na całym świecie jest podświetlonych na fioletowo. Skąd wziął się pomysł na to święto i jaki jest cel tego wydarzenia?

– Idea powstała siedem lat temu na konferencji Digestive Disease Week (DDW) zorganizowanej w Stanach Zjednoczonych z udziałem EFCCA. Razem z naszymi kolegami z innych organizacji: Crohn's and Colitis Foundation z USA, Crohn's and Colitis Foundation of Canada z Kanady, ABCD z Brazylii, Crohn's and Colitis UK z Wielkiej Brytanii oraz Crohn's and Colitis Australia z Australii postanowiliśmy ustanowić specjalną datę dla nieswoistych chorób zapalnych jelita po to, by zwiększać społeczną świadomość o istnieniu 5 milionów ludzi na całym świecie (z czego 3 milionów w Europie) chorujących na nie.

EFCCA koordynuje Światowy Dzień NZJ od 2012 roku. Zauważamy ogromny wzrost liczby krajów i organizacji, które przyłączają się do naszej kampanii. Jest to dla nas jasnym dowodem, że staliśmy się głównym światowym punktem odniesienia dla globalnej społeczności NZJ. Światowy Dzień NZJ jest dla nas okazją do wyjścia z ukrycia, dzielenia się z innymi naszymi zmaganiem, wyzwaniem, strachem, ale także pretekstem do rozmowy o naszych nadziejach, aspiracjach i marzeniach.

W 2017 roku EFCCA razem z ECCO opracowała i przetłumaczyła na wiele języków wytyczne dla pacjentów cierpiących na chorobę Leśniowskiego-Crohna oraz podobny dokument dla chorych na wrzodzące zapalenie jelita grubego. Jaki jest cel tego przedsięwzięcia?

– Wytyczne ECCO-EFCCA dla pacjentów chorujących na NZJ są efektem owocnej współpracy EFCCA, ECCO i N-ECCO przy zaangażowaniu pacjentów, lekarzy i pielęgniarek, którzy pracowali razem po to, by poprawić jakość życia i leczenia osób z NZJ.

Trzydzieści tłumaczeń wytycznych ECCO z języka medycznego na laicki daje pacjentom i lekarzom wspólne podłoże wiedzy, która może poprawić ich dialog, zrozumienie i zaangażowanie obu stron w proces podejmowania decyzji.

Przeгляд wytycznych był prowadzony przy współpracy między reprezentantami środowiska pacjentów, lekarzy, pielęgniarek z każdego kraju, tak, by tłumaczenia były wzbogacane przez otrzymywane informacje zwrotne. Dla osób zaangażowanych w ich tworzenie była to praca pełna wyzwań, ale i dająca satysfakcję.

Osoby cierpiące na wrzodziejące zapalenie jelita grubego i chorobę Leśniowskiego-Crohna zmagają się nie tylko z chorobą, ale także ze wstydem, związanym z jej objawami. W jaki sposób radzą sobie z nim pacjenci w krajach Europy Zachodniej?

– Ponieważ NZJ są chorobami niewidzialnymi na zewnątrz, pacjenci często spotykają się z ocenianiem i brakiem świadomości w swoim otoczeniu. Kiedy połączymy objawy choroby ze wstydem, ich codzienne życie może być trudne.

Pomimo starań EFCCA oraz poszczególnych krajów członkowskich EFCCA, by zwiększyć świadomość o NZJ w społeczeństwie, nadal wiele pozostaje do zrobienia. Wstyd nie ma granic i jednym z naszych głównych zadań jest wykorzenie wstydu związanego z chorobą w krajach europejskich, chcemy przełamać impas, doprowadzić do zmiany i postępu. Osiągnięcie wysokiego stopnia świadomości w społeczeństwach zaowocuje silną ochroną praw pacjenta, pełną integracją osób chorych ze zdrowymi, zarówno w pracy, szkole, jak i w życiu społecznym.

Nasza Grupa Młodych EFCCA wyznaczyła specjalne siły do łamania tabu wokół NZJ. Powstała seria inspirujących i interesujących artykułów, poruszających intymne tematy związane z NZJ, jak np. ciąża, związek. Wszystkie te artykuły można przeczytać w Magazynie EFCCA, dostępnym bezpłatnie na naszej stronie internetowej www.efcca.org.

Chorzy w Polsce, którzy mają status osoby niepełnosprawnej często mają problem ze zdobyciem pracy odpowiadającej ich kwalifikacjom. Czy są jakieś kraje, które można wskazać jako przykład radzenia sobie z tym problemem?

– Pacjenci w różnych krajach UE spotykają się z różnymi stopniami dyskryminacji w pracy i szkole. Osoby żyjące na co dzień z chorobą przewlekłą w wielu krajach Unii nie są postrzegane jako osoby z niepełnosprawnością. Oznacza to, że poziom i rozumienie ochrony praw pacjenta jest różny w różnych krajach Europy. Zapewnienie równego leczenia osobom chorym przewlekłe nie może zostać osiągnięte bez uwrażliwienia naszych społeczeństw oraz ustanowienia praw pacjenta na poziomie UE. Każdy ma prawo do równego traktowania, dlatego kraje członkowskie UE jak również instytucje europejskie muszą włożyć więcej wysiłku, by stało się to rzeczywistością.

EFCCA prowadzi badania nad kondycją pacjentów z NZJ w Europie. Jakie płyną z nich wnioski?

– Jak wspomniano wcześniej badanie IMPACT, które miało ocenić wpływ NZJ na pracę i życie prywatne chorych, ujawniło kilka niepokojących problemów, które niestety nie uległy poprawie względem stanu sprzed pięciu lat, gdy badanie to było przeprowadzane. Na przykład ponad połowa respondentów stwierdziła, że NZJ miało wpływ na ich osiągnięcia edukacyjne, negatywnie wpłynęło na ich dochody oraz zarobki. Biorąc pod uwagę jakość opieki zdrowotnej, 64 proc. pacjen-

tów potrzebowało nagłego leczenia zanim w ogóle postawiono im diagnozę, ogromna liczba, aż 85 proc. pacjentów była hospitalizowana w ciągu ostatnich pięciu lat.

Innym ważnym badaniem, które przeprowadziliśmy było BAB. Jego celem była ocena wiedzy pacjentów nt. leków biologicznych i biopodobnych oraz ustalenie w jakim stopniu chorzy są świadomi wątpliwości, które narosły wokół tych nowoczesnych leków. Wyniki tego badania wykazały brak wiedzy na temat leków biologicznych/biopodobnych wśród pacjentów i wskazały pilną potrzebę systematycznego informowania i angażowania ich w proces podejmowania decyzji co do tych specyfików.

Wyniki tego badania sprawiły, że rozpoczęliśmy nowy projekt pt. „Mapowanie Unii Europejskiej pod kątem nowoczesnego leczenia” („EU mapping of innovative medicines”). Jego celem jest zmniejszenie nierówności w dostępie do ochrony zdrowia w Europie poprzez całościowe zmapowanie wszystkich nowoczesnych metod leczenia i urządzeń dostępnych w krajach członkowskich Unii Europejskiej w dziedzinie NZJ. Wyniki badań wesprą wymianę wiedzy i doświadczeń pomiędzy krajami członkowskimi EFCCA, wpłyną na poprawę zrozumienia systemów zdrowotnych w Europie, poprawią mobilność osób z NZJ w krajach europejskich i ułatwią dostęp do leczenia w innych krajach.

Końcowe wyniki badania będą mogły być wykorzystywane do prezentowania prawodawcom Unii Europejskiej różnic pomiędzy krajami oraz wskazania im wagi równego dostępu do leczenia.

Jak z perspektywy europejskiej wygląda sytuacja pacjentów z NZJ w Polsce, zwłaszcza w aspekcie dostępu do nowoczesnego leczenia?

– Wspomniane wcześniej badanie BAB pokazało nam, że w całej Europie jest ogromne zapotrzebowanie na dobrze poinformowanych pacjentów po to, by mogli oni być swoimi adwokatami u prawodawców i zapewnić sobie najlepsze możliwości leczenia.

Ze wstępnych wyników projektu mapowania Unii Europejskiej widzimy, że w Polsce dostęp do nowoczesnych form leczenia jest trudny dla osób z chorobą Leśniowskiego-Crohna, a jeszcze trudniejszy dla pacjentów z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego. Mamy nadzieję, że wyniki badania i nasze wspólne wysiłki zaowocują poprawą tej sytuacji.

Jak ocenia Pan działalność polskiego Towarzystwa „J-elita”?

– Towarzystwo „J-elita” jest stosunkowo młodym członkiem EFCCA. Dołączyło do nas w 2011 roku podczas Walnego Zebrania Delegatów w Kopenhadze. Od tej pory jesteśmy pod ogromnym wrażeniem dużego zaangażowania „J-elity” w nasze międzynarodowe działania. Niezmiernie cenny jest także wkład „J-elity” w proces podejmowania przez nas decyzji, zabierany głos w dyskusjach oraz udział w wymianie dobrych praktyk i pomysłów.

Z ogromnym zainteresowaniem śledzimy także mnogość działań, które „J-elita” podejmuje na szczeblu krajowym, począwszy od turnusów wyjazdowych dla dzieci i dorosłych, Dni Edukacji o NZJ, a kończąc na spotkaniach z pacjentami i lekarzami.

W tym roku Walny Zjazd Delegatów EFCCA odbędzie się w dniach 26-28 maja w Warszawie (rozmowa odbyła się na tydzień przed zjazdem – red.). Z niecierpliwością czekamy na spotkanie z naszymi kolegami i możliwość obejrzenia wyników ich ogromnej i cennej pracy.

Rozmawiała Magdalena Sajak

Martin Kojinkov:

*Światowy Dzień NZJ
jest dla nas dniem
wyjścia z ukrycia,
dzielenia się z innymi
naszymi zmaganiem,
strachem, ale także
pretekstem do rozmowy
o naszych nadziejach
i marzeniach*

Europejski zjazd organizacji pacjentów z NZJ w Warszawie

Ponad 60 przedstawicieli organizacji zrzeszających pacjentów z NZJ z 25 państw Europy oraz Izraela i Nowej Zelandii wzięło udział w Walnym Zjeździe Delegatów European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations (EFCCA) w Warszawie. Gospodarzem spotkania, które odbyło się w dniach 26-28 maja 2017 r., było Towarzystwo „J-elita”.

EFCCA, która ma siedzibę w Brukseli, powstała w 1990 r. i skupia 33 krajowych stowarzyszeń pacjentów z nieswoistymi zapaleniami jelita (NZJ), nie tylko z Europy. Jej cel to poprawa jakości życia chorych z NZJ. „J-elita” jest członkiem Federacji od 2011 roku.

Zjazd odbył się w hotelu Mercure w centrum Warszawy. Pierwsi delegaci przybyli na spotkanie już w czwartek 25 maja. Piątek rozpoczęliśmy od rozłożenia recepcji, w której rejestrowali się goście. Spotkanie otworzyła prezentacja naszego stowarzyszenia, którą jako delegat z Polski przedstawiła sekretarz „J-elity” Magdalena Sajak. Następnie prezes EFCCA Martin Kojinkov zaprezentował sprawozdanie z działalności organizacji w 2016 roku. Powiedział, że dużym sukcesem był Światowy Dzień Nieswoistych Zapaleń Jelita (World IBD Day) połączony z akcją podświetlenia na fioletowo znanych obiektów na całym świecie. Federacja była również obecna w Parlamencie Europejskim podczas debaty poświęconej bezpieczeństwu pacjentów oraz ich praw, ze szczególnym naciskiem na stosowanie leków biopodobnych. Kolejnym ważnym projektem była realizacja projektu ECCO-EFCCA Patient Guidelines – wytycznych dla chorych z NZJ, które zostały przetłumaczone na 30 języków, w tym polski.

Podsumowanie finansowe przedstawił skarbnik Marko Perovic. Oba sprawozdania zostały jednogłośnie zaakceptowane przez delegatów. Na koniec odbyło się głosowanie nad przyjęciem do organizacji nowego członka – Estonii. Po obradach uczestnicy zjazdu spotkali się na kolacji, później część osób udała się na nocny spacer po mieście.

Drugiego dnia odbyły się wybory do Zarządu Głównego EFCCA, kandydowały cztery osoby, wśród nich nasza reprezentantka Magdalena Sajak. Po krótkiej prezentacji każdego z pretendentów odbyło się tajne głosowanie. Wszyscy kandydaci zostali wybrani do zarządu. Szczególne gratulacje dla naszej Magdy!

Tego dnia prezentowana była również działalność Grupy Młodych EFCCA (EYG), której koordynatorem jest Fergal Troy oraz podsumowanie Światowego Dnia NZJ i akcji fiolet



Zarząd EFCCA, od lewej: Magdalena Sajak, Marko Perovic, Natasa Theodosiou, Martin Kojinkov, Ciara Drohan, Salvo Leone, Fergal Troy

Przedstawiono projekt mapowania, w którym zbierano informacje na temat terapii dostępnych w poszczególnych krajach. Polska pod tym względem wypadła najgorzej

przez Isabellę Haaf. Kolejne prezentacje dotyczyły projektów naukowych. Dr Paweł Kawalec z Uniwersytetu Jagiellońskiego omówił badanie kosztów pośrednich NZJ, które prowadził we współpracy z „J-elitą”. Projekt będzie realizowany na skalę międzynarodową we współpracy z federacją. Obecnie jest dostępny w wersji angielskiej (ibdcosts.eu). Sanna Lonnfors przedstawiła projekt mapowania, w którym zbierano informacje na temat terapii dostępnych w poszczególnych krajach. Polska pod względem dostępności wypadła najgorzej, natomiast jako jedyny kraj podała informacje na temat liczby chorych na NZJ, którzy skorzystali z leczenia biologicznego.

Po prezentacjach odbyły się zajęcia warsztatowe w grupach, na których omawiano m.in. znaczenie diety, organizację obozów letnich pod auspicjami EFCCA oraz aplikację ułatwiającą znalezienie toalety dostępnej dla pacjentów z NZJ. Po zakończeniu obrad goście zjazdu wzięli udział w wycieczce z przewodnikiem po Warszawie. Najpierw był krótki przejazd autokarem po centrum, później spacer ulicami Starego Miasta. Punktem docelowym była restauracja Galeria Freta, w której odbył się krótki koncert. Wstąpił jeden z nas, bas Jasin Rammal-Rykała, któremu partnerowała Monika Kolasińska. Po koncercie odbyła się uroczysta kolacja kończąca zjazd. Następnego dnia ponad 20 delegatów brało udział w wycieczce po wnętrzach Pałacu Kultury i Nauki.

Wszyscy byli zachwyceni organizacją spotkania, za co szczególne podziękowania należą się Małgorzacie Mossakowskiej. Poprzeczka została podniesiona wysoko i mamy nadzieję, że dzięki temu uda się nam jeszcze raz gościć europejską federację w Polsce.

Patrycja Gajewska

Światowy Dzień NZJ

– Polska na fioletowo

Z okazji Światowego Dnia NZJ w piątek 19 maja 2017 r. wieczorem fioletowym blaskiem rozbłysnęły obiekty w całej Polsce, m.in.: Tauron Arena, kładka Bernatka i Dworek Białooprądnicki w Krakowie, rzeszowski ratusz, nowy Ratusz miasta Gdańsk, hotel Radisson Blu w Szczecinie, Opera i Filharmonia Podlaska w Białymstoku, katowicki Spodek i budynek Centrum Spotkań Kultur w Lublinie oraz Galeria Echo, budy-

nek Energis Politechniki Świętokrzyskiej, siedziba Radia Kielce, Radia eM Kielce oraz Świętokrzyski Urząd Wojewódzki w Kielcach i stadion miejski w Poznaniu. Fiolet to międzynarodowy kolor NZJ. W zeszłym roku w tej barwie zostały podświetlone obiekty na całym świecie, m.in.: Pałac Kultury i Nauki w Warszawie, wodospad Niagara, rzymskie Colloseum i pomnik Syrenki w Kopenhadze.

Piknik w Warszawie

Wykłady lekarzy specjalistów i piknik rodzinny z wielką bitwą na papier toaletowy – to największe atrakcje warszawskich obchodów Światowego Dnia NZJ, które zorganizował Oddział Mazowiecki „J-elity” w sobotę 20 maja w Centralnym Szpitalu Klinicznym MSWiA.

Nasze święto nie mogło się odbyć bez zaprzyjaźnionych lekarzy, którzy w przystępny sposób przekazali nam aktualną wiedzę na temat choroby i jej leczenia. To dla nich do sali konferencyjnej szpitala ściągął tłum chorych i ich bliskich. Nikt z publiczności, powitanej przez prezes „J-elity” Agnieszkę Gołębiowską, nie wyszedł zawiedziony. Dr hab. Jarosław Kierkuś z Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” przedstawił leki biologiczne dostępne w ramach programów lekowych i w badaniach klinicznych w Polsce, dr hab. Aleksandra Banaszekiewicz z Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego mówiła o roli szczepień w NZJ, zaś dr Katarzyna Borycka-Kiciak ze szpitala im. Orłowskiego sprawiła, że uczestnicy spotkania nie będą się już bali chirurga.

Po wykładach głodni wiedzy mieli okazję do indywidualnej rozmowy z lekarzami, a pozostali do skorzystania ze smacznego poczęstunku. Tak wzmocnieni mogliśmy przenieść się do malowniczego szpitalnego ogrodu, gdzie na najmłodszych czekał dmuchany zamek ze zjeżdżalnią, a na starszych liczne stoiska.

W rolę konferansjerki wcieliła się organizatorka imprezy Agnieszka Kowalczyk. Byli paparazzi: Paweł Ciołek i Kamil Kowalczyk. Pojawiła się też pierwsza gwiazda: mistrz świata we freestyle football, uczestnik programu Mam Talent – Paweł Skóra, który brawurowo poprowadził pokaz sztuczek piłkarskich i zaprosił do zabawy publiczność. Nie zabrakło śmiechu, skandowania imion naśladowców mistrza, oklasków i drobnych upominków dla dzieci. Dynamiczna akcja rozgrywała się na kilku planach. Na pierwszym wolontariusze prowadzili gry, zabawy i konkursy dla dzieci, na drugim starsi reanimowali fantom pod okiem ratowników, zaś na trzecim – przy stoiskach – goście korzystali z porad na temat stomii i produktów stomijnych, radzenia sobie z bólem, zdobywali informacje o probiotykach i prebiotykach oraz pró-

bowali preparatów żywieniowych. Łakomczuchy, w ramach dietetycznej dyspensy, mogły poczęstować się watą cukrową, a ratownicy badali na miejscu poziom cukru we krwi i ciśnienie tętnicze.

Na chwilę ciśnienie skoczyło uczestnikom zabawy – najpierw za sprawą pokazu tanecznego mistrzów Polski w disco dance freestyle i hip hop, czyli dzieci ze szkoły tańca Hand to Hand, później konkursu na najlepszy strój z papieru toaletowego, który odbył się dzięki uprzejmości jego producenta, firmy Almus. Zaskakujące i zabawne kreacje zostały nagrodzone burzliwymi brawami. Wszystkie maluchy za udział w konkursie otrzymały upominki, które wywołały uśmiech na ich twarzach.

Piknik zakończył się mocnym akcentem – uwielbianą przez najmłodszych wielką bitwą na papier toaletowy. Uczestnicy batalii, zaopatrzeni w nietypową amunicję po usłyszeniu sygnału rozpoczęli pojedynek, podczas którego rolki papieru toaletowego fruwały w powietrzu rozwijając się jak serpentyny. W tej potyczce byli sami wygrani. Bitwa to nie tylko dobra zabawa, to symbol naszej walki z chorobą i zwycięstwa uśmiechu nad bólem.

Oddział Mazowiecki

Dziękujemy wszystkim, którym zawdzięczamy tak wspaniałą zabawę: prelegentom, wykonawcom, dyrekcji Szpitala MSWiA, wolontariuszom oraz firmom i sponsorom: Nestle, Pharmabest, SALTS, Miralex, Noviere, Abbvie, Takeda, Alvo-gen, Clipper, Fundacji STOMAlife, Małgorzacie i Wojciechowi Sarnawskim z firmy Almus, Carrefour Market Warszawa-Bielany, Piotrowi Blak, ratownikom medycznym, szkole tańca HAND to HAND oraz Kreatorom Imprez.

Agnieszka Kowalczyk



foto: Kamil Kowalczyk

Prezent dla Centrum Pediatrii w Kielcach

Kieleccy przedstawiciele Towarzystwa „J-elita” z okazji Światowego Dnia NZJ przekazali Oddziałowi Hepatologiczno-Gastroenterologicznemu w Świętokrzyskim Centrum Pediatrii w Kielcach lodówkę, w której będą przechowywane próbki do badania kalprotektyny. Wręczyli również drobne upominki pacjentom leżącym na oddziale.

Jak mówi dr Beata Gładysiewicz, kierownik oddziału, dodatkowa lodówka była bardzo potrzebna. - Oddział będzie niebawem dysponował sprzętem, który umożliwi oznaczenie ilościowo stężenia kalprotektyny w kale u leżących u nas dzieci. Jest to badanie istotne w rozpoznawaniu nieswoistych chorób zapalnych jelita, które znacznie przyspieszy diagnostykę, ale będzie też pomocne w monitorowaniu stanu i skuteczności leczenia pacjentów. Dotychczas takie badania zlecaliśmy firmie zewnętrznej. W lodówce będziemy przechowywać pobrane próbki kału. Jest to materiał biologiczny, który musi leżeć osobno – wyjaśnia ordynator.

Przedstawicielom Towarzystwa „J-elita” w wizycie na oddziale towarzyszyła wojewoda świętokrzyski Agata Wajtyś. Wspólnie z nimi wręczyła pacjentom drobne upominki. - Wspieranie takich inicjatyw to mój obowiązek, ale



i ogromna przyjemność. Najważniejsza jest profilaktyka i świadomość przebiegu choroby. Ważnym elementem jest też wsparcie rodziców, bo informacja o chorobie dziecka jest dla nich bardzo trudnym wyzwaniem – mówi wojewoda.

Kielce po raz pierwszy przyłączyły się do obchodów Światowego Dnia Nieswoistych Zapaleń Jelita. Wcześniej, w kwietniu, w mieście został zorganizowany Dzień Edukacji o NZJ. - Naszymi działaniami zwracamy uwagę na profilaktykę. Podkreślamy to, że warto się badać i nie lekceważyć niepokojących objawów – wyjaśnia Magdalena Fogiel-Litwiń, współorganizator wydarzenia.

Piotr Wójcik

Tak świętował Szczecin

Podświetlenie na fioletowo hotelu Radisson Blu, rodzinny piknik i odwiedziny chorych na oddziałach gastroenterologii dziecięcej w Szczecinie – tak Zachodniopomorski Oddział „J-elity” świętował Światowy Dzień Nieswoistych Zapaleń Jelita.

Hotel Radisson Blu Szczecin rozbłysnął wieczorem 19 maja fioletowym blaskiem. Tego dnia przypada IBD Day.

Dzień później, w sobotę 20 maja Oddział Zachodniopomorski „J-elity” już po raz trzeci zorganizował dla chorych dzieci i ich bliskich oraz dorosłych piknik rodzinny w szczecińskim ośrodku Camping Marina. Pogoda dopisała, a dzięki życzliwości sponsorów mogliśmy zapewnić milusińskim wiele atrakcji. Były kolorowe dmuchane zamki, zjeżdżalnie, wata cukrowa. Dzieci zabawiali animatorzy z Fundacji



Dr Clown, było malowanie buziek, puszczenie baniek mydlnych i robienie zwierządek z baloników. Wielkim zainteresowaniem małych uczestników zabawy cieszyły się wóz straży pożarnej i policyjny radiowóz. Prawdziwy podziw dzieci i dorosłych wzbudził pokaz wschodnich sztuk walki ju jitsu i aikido. Podczas całej imprezy towarzyszyła nam orkiestra Music Flowers grając, śpiewając i bawiąc gości.

Jednak wszystkie atrakcje przebił występ grającego na gitarze i śpiewającego Damiana Ukeje, gwiazdy pierwszej edycji telewizyjnego show The Voice of Poland. Jak przystało na szalony koncert, były ogromne brawa, bisy, autografy dla fanów oraz zdjęcia z muzykiem. Damian Ukeje wystąpił dla nas charytatywnie, ponieważ jest związany z „J-elitą” – jego mama działa w Oddziale Zachodniopomorskim, a brat cierpi na chorobę Leśniowskiego-Crohna. Sympatyczny artysta zapewnił nas, że jeśli tylko będzie miał czas, zawsze chętnie do nas przyjedzie. Uczestnicy pikniku cieszyli się, że mogli zobaczyć na żywo występ telewizyjnej gwiazdy, a my jako organizatorzy byliśmy dumni, że mogliśmy go gościć. Korzystając z okazji zrobiliśmy sobie z nim zdjęcie i zdobyliśmy pamiątkowy autograf na plakacie.

Zabawa była naprawdę wspaniała. Wszyscy świetnie się bawili, a finałowy konkurs na strój z papieru toaletowego i wielka bitwa na papier toaletowy przyniosły wszystkim mnóstwo radości. Dzięki sponsorom: zakładom mięsnym Zygula i hotelowi Radisson Blu Szczecin mieliśmy smaczny poczęstunek. Jesteśmy bardzo wdzięczni wszystkim darczyńcom – bez ich życzliwości i pomocy nie byłibyśmy w stanie zorganizować takiej imprezy.

Irena Gorczyca

Kupa śmiechu w Krakowie

Konkurs literacki, podświetlenie budynków, wykłady i piknik „Kupa śmiechu” – Kraków już po raz czwarty włączył się w aktywne świętowanie Światowego Dnia NZJ.

Przygotowania rozpoczęliśmy od ogłoszenia konkursu literackiego. Tym razem zachęcaliśmy wszystkich do żartobliwej twórczości, wiersze publikowaliśmy na Facebooku, a nagrody wręczyliśmy na pikniku „Kupa śmiechu”.

Kolejny krok to wystąpienie do władz miasta o zgodę na fioletową iluminację kładki Bernatka i Tauron Areny, do których dołączył Dworek Białostradnicki, coroczny gospodarz naszych imprez z okazji Światowego Dnia NZJ. Także i w tym roku instytucja nieodpłatnie udostępniła nam piękne sale oraz zjawiskowy plener.

Piknik, który odbył się 21 maja, poprzedziły wykłady. Wydarzenie zostało zainaugurowane prelekcją dr hab. med. Małgorzaty Sładek „Nieswoiste zapalenia jelit – o czym warto wiedzieć. Europejskie wytyczne dla pacjentów” oraz prezentacją Towarzystwa – pani docent pełni bowiem funkcję prezesa Zarządu Oddziału Małopolskiej „J-elity”. Po prelekcji wysłu-



chaliśmy wykładu Małgorzaty Desmond, dietetyk z doświadczeniem klinicznym i współzałożycielki Fundacji WIEMY CO JEMY „Dieta w chorobach autoimmunologicznych”.

Po wykładzie część osób udała się do sali teatralnej na kameralne warsztaty „Asertywność a budowanie dobrej komunikacji na linii: pacjent-lekarz”, które poprowadziła psycholog Beata Pachonńska. Część wykładową zamknęła prelekcja Macieja Łaneckiego, pracownika Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie w Krakowie.

Piknik zainaugurował wykład pod żartobliwym tytułem: „Wszystko, co chcielibyście wiedzieć o kupie, ale baliście się zapytać”, który poprowadziły panie doktor Agata Wasilewska i Anna Stochel-Gaudyn, wspaniałe lekarki z Kliniki Pediatrii, Gastroenterologii i Żywienia Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie-Prokocimiu. Po zajęciach z medycyny zaprosiliśmy dzieciaki na wyjątkowe warsztaty naukowe, które brawurowo i wybuchowo poprowadził ChemicAL World. Dzieci przebrały się w białe fartuszki, laboratoryjne okulary i zaczęły eksperymenty. Kolorowe próbki i dymiące kolby otworzyły przed nimi wrota do magicznego świata chemii. W Zdrowolandii dzieciaki pod okiem Małgorzaty Dworzak z Klubu Kultury Wola szyły własnego pluszaka z warzywniaka. Do zdrowego odżywiania zachęcała także



Anna Książek ze Zdrowolandii, która wykonała z maluchami śliczne papierowe owoce i warzywka.

Kolejnym punktem programu było spotkanie z Tailor Games, wydawnictwem prowadzącym Bibliotekę Gier Planszowych. W grach mogły wykazać się nie tylko młodsze dzieci, ale także nastolatki oraz całe rodziny, czy grupy przyjaciół. Tradycyjnie już nie zabrakło kolorowo ubranych wolontariuszy z czerwonymi noskami Fundacji Dr Clown. Hitem okazała się wata cukrowa, we wszystkich kolorach tęczy, a w dodatku gratis. W tym dniu pozwoliliśmy naszym pociechom na cukrowe szaleństwo. Po raz pierwszy przygotowaliśmy zwariowaną atrakcję w postaci fotobudki. Można było poprzebierać się, wygłupiać i uwiecznić się z rodziną i z przyjaciółmi na bezpłatnych, ekspresowo drukowanych zdjęciach. Każda fotografia była opatrzona logotypem World IBD Day i znakiem Towarzystwa „J-elita”. Wraz z Anną Hodurą, fantastyczną instruktorką tańców latino, poszaleliśmy również w rytmach przebojowej zumbi i salsy.

Zmierzaaliśmy do finału imprezy – wielkiej bitwy na papier toaletowy. Podczas „toaletowej” potyczki uruchomiła się w ludziach zdwojona energia, bo walka na taką amunicję to niespotykana frajda dla dużych i małych wojowników. Rolki kolorowego papieru toaletowego, które poszybowały w niebo, traktujemy jednak nie tylko rozrywkowo, ale także symbolicznie. Papier toaletowy to nieodłączny rekwizyt, który osobom z NZJ kojarzy się z chorobą i cierpieniem. Tym razem został choć na moment „odczarowany” i stał się przedmiotem radości i zabawy.

Jesteśmy ogromnie wdzięczni wszystkim, którzy pomogli nam w realizacji wydarzenia – wykładowcom, animatorom, wolontariuszom, sponsorom oraz gospodarzom – dziękujemy! Bądźmy razem, bo w kupie siła.

Anita Michalik, Zarząd Oddziału Małopolskiego „J-elity”



„J-elita” z nowym zarządem i Honorową Prezes

„J-elita” ma nowy zarząd. Na jego czele ponownie stanęła prezes Agnieszka Gołębiowska. Delegaci na Walny Zjazd Delegatów (WZD) nadali tytuł Honorowej Prezes Towarzystwa jego założycielce Małgorzacie Mossakowskiej.

Zebranie z udziałem delegatów z 12 oddziałów wojewódzkich stowarzyszenia, które odbyło się w sobotę 6 maja 2017 r. w Warszawie, musiało wybrać nowy zarząd w związku z mijającą czteroletnią kadencją. WZD zdecydował również o wprowadzeniu zmiany w statucie stowarzyszenia. Zapisano w nim, że w szczególnie uzasadnionym przypadku, zjazd może nadać osobie zasłużonej dla stowarzyszenia tytuł Honorowego Prezesa „J-elity”. Następnie, jednogłośnie, została uhonorowana nim założycielka i pierwsza prezes Towarzystwa, redaktor naczelna Kwartalnika „J-elita” Małgorzata Mossakowska. Delegaci i prezes Gołębiowska podkreślali jej olbrzymi wkład w działalność Towarzystwa, wiedzę, którą służy „J-elicie” oraz pomoc jaką niesie chorym, m.in. dzieląc się swoim doświadczeniem jako forumowa „Mamcia”. Dzięki niej stowarzyszenie zyskało także uznanie w środowisku medycznym i naukowym, a jego przedstawiciele liczą się z naszym głosem.

Prezes Agnieszka Gołębiowska podsumowując czteroletnią działalność Towarzystwa oznajmiła, że stowarzyszenie ma już ponad 2 tys. członków. - Szczycę się tym, że w tej kadencji udało nam się wprowadzić leczenie biologiczne dla chorych na wrzodziejące zapalenie jelita grubego dzieci, zaś terapia dla cierpiących na chorobę Leśniowskiego-Crohna została przedłużona do dwóch lat. To zostało naprawdę „wychodzone” przez nasze stowarzyszenie, przez doktora Piotra Albrechta, Anitę Michalik i Małgosię Mossakowską w Ministerstwie Zdrowia. Jestem z tego dumna – podkreśliła. - To oczywiście efekt współpracy ze środowiskiem lekarzy.

Prezes wylizowała inne osiągnięcia Towarzystwa, m.in.: zdobycie dotacji z PFRON-u na Kwartalnik „J-elita” i elektroniczny biuletyn, wydanie nowego poradnika dla rodziców dzieci z NZJ, wznowienie dwóch innych poradników, przekazanie kart aptecznych umożliwiających bezpłatne nabycie leków przez chorych w trudnej sytuacji materialnej za 30 tys. zł. Zaznaczyła, że przygotowana jest kontynuacja tego programu. - To bardzo ważne, ponieważ jest wielu chorych, którzy nie stać na zakup leków – podkreśliła.

Agnieszka Gołębiowska mówiła też o organizowanych przez „J-elitę” dwutygodniowych turnusach rehabilitacyjnych dla dzieci, tygodniowym turnusie dla młodzieży i dorosłych w lecie i w zimie, Dniach Edukacji o NZJ, które odbyły się w 12 miastach, darowiznach dla szpitali w kwocie ponad 62 tys. zł w 2016 roku. Prezes chwaliła oddziały za spotkania miłośkajkowe, imprezy organizowane przez podkarpacką „Brygadę-J”, warsztaty psychologiczne, punkty konsultacyjne na szpitalnych oddziałach oraz happeningi (m.in. podświetlanie budynków na fioletowo z okazji Światowego Dnia NZJ) w całej Polsce. Wspomniała o akcji „Nie mogę czekać” – stojakach z papierem toaletowym i ulotkami „J-elity” w sieci Tesco.

Agnieszka Gołębiowska mówiła o potrzebie kontynuacji dotychczasowych działań, planach organizacji wyjazdowych



spotkań z psychologiem i doradcą zawodowym w ramach programu „Zwyczajnie Aktywni” oraz dalszej pomocy dla niezamożnych chorych w zakupie leków. Z kolei Małgorzata Mossakowska wskazała na plany wydania wytycznych dla chorych na wżj i ch. L-C stworzonych przez międzynarodowe organizacje zrzeszające profesjonalistów (European Crohn’s and Colitis Organisation – ECCO) oraz pacjentów (European Federation of Crohn’s & Ulcerative Colitis Associations – EFCCA).

Sprawozdanie z działalności finansowej przedstawiła skarbnik Marlena Szajer. Ubolewała, że składki – pomimo monitów i próśb – płaci regularnie tylko niespełna połowa członków stowarzyszenia. - Zaczęliśmy wiązać korzystanie z wyjazdów i innych form pomocy z opłacaniem składki, bo to niesprawiedliwe, żeby korzystały z nich osoby, które jej nie wnoszą – stwierdziła. Podkreśliła zdolności naszej pani Prezes do pozyskiwania sponsorów. Zwróciła także uwagę na spadające wpływy z 1 proc. od podatku – w 2015 roku wpłynęło ponad 208 tys. zł, w 2016 już tylko 171 tys. Wyraziła obawę, że pomimo akcji zachęcających do wsparcia „J-elity” zdobycie środków z 1 proc. będzie coraz trudniejsze – ponieważ Polacy wspierają coraz chętniej indywidualne osoby, nie organizacje, a wiemy, że osoby najuboższe, nieposiadające zamożnych znajomych, mają małe szanse na zebranie znaczących kwot na swoim subkoncie.

Delegaci zatwierdzili sprawozdania – merytoryczne i finansowe z działalności za rok 2016 i udzielili ustępującemu zarządowi absolutorium. Koniec kadencji władz „J-elity” to konieczność wyłonienia nowego Zarządu Głównego. Postanowiono, że będzie on liczył 10 osób. Po ogłoszeniu wyników nowy zarząd wybrał ze swojego grona na: prezesa ponownie Agnieszkę Gołębiowską, wiceprezesa Piotra Albrechta, skarbnika Marlenę Szajer, sekretarza Magdalenę Sajak. W skład zarządu weszli także: Piotr Chrzanowski, Patrycja Gajewska, Irena Gorczyca, Bartosz Kaczor, Anita Michalik oraz Artur Wołak.

Podczas końcowej dyskusji nowy członek Zarządu Głównego Piotr Chrzanowski wskazywał m.in. na potrzebę większej aktywności „J-elity” na Facebooku. Dyskutowano również o tym, jak zachęcić członków organizacji do zaangażowania się w prace na jej rzecz.

hoł

Dni Edukacji o NZJ

Dzień Edukacji w Kielcach

Kilkadziesiąt osób uczestniczyło 1 kwietnia w kieleckim Dniu Edukacji o Nieswoistych Zapaleniach Jelita. Spotkanie było okazją dla chorych z regionu świętokrzyskiego nie tylko do kontaktu ze specjalistami w dziedzinie gastroenterologii, ale również dietetykiem i psychoterapeutą.

Pierwszym z prelegentów była mgr Marzena Tazbir-Kowalczyk, która opowiedziała o formach wsparcia dla osób z orzeczeniem o niepełnosprawności. Przedstawiła nie tylko świadczenia, jakie przysługują niepełnosprawnym ze strony pracodawcy, ale i profity, które może on czerpać, zatrudniając osoby niepełnosprawne. Poruszyła także tematykę związaną z dostępnymi dla chorych formami rehabilitacji społecznej.

Z kolei prof. Małgorzata Śladek z Kliniki Pediatrii, Gastroenterologii i Żywienia w Instytucie Pediatrii Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie omówiła m.in. schemat postępowania terapeutycznego u pacjentów z NZJ i obecnie refundowane w Polsce terapie. Zwróciła też uwagę na to, by niepokojące objawy jak najwcześniej zgłaszać lekarzowi. - Ważne jest wczesne i właściwe rozpoznanie, ponieważ tylko dzięki niemu możemy wdrożyć właściwe leczenie i skutecznie wywołać remisję, a potem ją utrzymać – powiedziała.

Kierownik Oddziału Gastroenterologicznego Szpitala św. Łukasza w Końskich, lek. med. Iga Detka-Kowalska zwróciła uwagę na to, jak ważne jest bycie pacjentem świadomym swoich praw i przysługujących mu świadczeń. Omówiła częstotliwość wykonywania okresowych badań diagnostycznych i wskazała problemy współpracy z lekarzami podstawowej opieki zdrowotnej. - Wielu z nich odmawia pacjentom skierowania na podstawowe badania, których koszt jest naprawdę niewielki. Nie ma takiej możliwości. Skoro lekarz pierwszego kontaktu przepisuje leki, a w ulotce jest napisane, że terapia powinna być prowadzona pod kontrolą badań krwi, to tak musi być i trzeba się o to upominać, choćby nawet na piśmie – uczuła.

O tajnikach pracy psychologa i psychoterapeuty z osobami cierpiącymi na NZJ mówiła dr n. hum. Martyna Głuszek-



- Osuch. To ważna część leczenia ze względu na przewlekły charakter tych schorzeń. - Ważna jest współpraca między pacjentem, lekarzem i innymi specjalistami, takimi jak dietetycy czy psychoterapeuci. Choroba nie dotyczy tylko chorego narządu, ale wszystkich płaszczyzn życia człowieka – zauważyła.

W kieleckim Dniu Edukacji o NZJ brał udział również Konrad Jantarski, naczelnik Wydziału Gospodarki Lekami Świętokrzyskiego Oddziału Wojewódzkiego Narodowego Funduszu Zdrowia. Pokazał m.in. jak na stronie internetowej NFZ znaleźć informacje, gdzie można leczyć choroby zapalne jelita. Zaprezentował również dane dotyczące terapii biologicznych, prowadzonych w województwie świętokrzyskim.

Ostatnim z prelegentów była dietetyk mgr inż. Urszula Grochowska. W swoim wystąpieniu skupiła się na tematyce ważnej dla chorych, bo związanej z odżywianiem i obecnością w diecie tzw. FODMAP, czyli grupy cukrów, których organizm nie jest w stanie prawidłowo wchłonąć w pierwszym odcinku jelita cienkiego.

inicjatywę zorganizowania w Kielcach Dnia Edukacji o Nieswoistych Zapaleniach Jelita z radością przyjęła Agnieszka Gołębiowska, prezes Towarzystwa „J-elita”. - Mam nadzieję, że Kielce i cały region świętokrzyski będą od teraz ważnym punktem w realizowanych przez nas przedsięwzięciach – powiedziała podczas spotkania.

Piotr Wójcik

Dzień Edukacji we Wrocławiu

Prelekcje wybitnych gastrologów i innych lekarzy specjalistów oraz dietetyka, poradniki oraz spotkania z chorymi i ich bliskimi – w sobotę 11 marca w hotelu Radisson Blu odbyły się Dni Edukacji o Nieswoistych Zapaleniach Jelita.

Spotkanie, które odbyło się przy pełnej sali, rozpoczęło się wykładem dr Elżbiety Krzesiek na temat programów leczenia biologicznego choroby Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącego zapalenia jelita grubego. Następnie prof. dr hab. Barbara Iwańczak i dr Agnieszka Borys-Iwanicka wystąpiły z prelekcją „Leczenie żywieniowe w indukcji remisji choroby Leśniowskiego-Crohna u dzieci”. Chorzy na NZJ to w większości osoby młode, planujące założyć rodzinę. Prof. dr hab. Marian Gabryś opowiadał im o wpływie choroby na płodność.

Chorobie Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącemu zapaleniu jelita grubego towarzyszą często objawy pozajelitowe. Prof. dr hab. Tomasz Konopka mówił o zmianach w jamie ustnej u pacjentów z NZJ. Równie ciekawy i budzący emocje wśród słuchaczy był wykład prof. dra hab. Leszka Paradowskiego „Nieswoiste choroby zapalne jelit a nowotwory”. Z kolei dr Piotr Nockowski mówił o zmianach skórnych towarzyszących NZJ.



Program spotkania był bardzo bogaty. Prof. dr hab. Barbara Iwańczak i dr Katarzyna Akutko przedstawiły historię naturalną choroby Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącego zapalenia jelita grubego, natomiast dr Radosław Kempński i dr Tomasz Pytrus mówili o nadzorze endoskopowym niezbędnym w NZJ.

Wykładom specjalistów towarzyszyły prezentacje wspomagających leczenie produktów firmy Pharmabest oraz Nestle. Towarzystwo „J-elita” miało stoisko z bezpłatnymi wydawnictwami.

Dzień Edukacji w Łodzi

Tłum chorych oraz ich najbliższych z Łodzi i okolic zjawiał się w sobotę 25 marca roku w Hotelu Borowieckim. Gości przyciągnęły wykłady znanych specjalistów leczących NZJ.

Spotkanie rozpoczęło się od wystąpienia założycielki i pierwszej prezes „J-elity” Małgorzaty Mossakowskiej, która przedstawiła działalność stowarzyszenia. Po niej wystąpiła dr n. med. Joanna Kudzin, pediatra z Kliniki Alergologii, Gastroenterologii i Żywienia Dzieci Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, która opowiedziała zebranych o klinicznym leczeniu żywieniowym i jego pozytywnym wpływie na pacjentów z NZJ. Kolejne wystąpienie – dietetyczki Urszuli Grochowskiej – dotyczyło coraz bardziej popularnej diety FODMAP, polegającej na eliminowaniu składników, które powodują m.in. fermentację i wzdęcia. Dr n. med. Aleksandra Kaczka przedstawiła rolę metotreksatu – leku immunosupresyjnego stosowanego szeroko w reumatologii i coraz częściej włączanego do leczenia NZJ.

Osoby cierpiące na ch. L-C i wzję zmagają się nie tylko z bólem brzucha, biegunkami i gorączką, ale także z problemami natury psychologicznej, wywołanymi przez wstydlive objawy, stres, przyczyniającymi się do wykluczenia społecznego i zawodowego. Przede wszystkim do nich i ich najbliższych adresowany był wykład psycholog dr n. hum. Martyny Głuszek-Osuch pt. „Psychoterapia i pomoc psychologiczna dla pacjentów z NZJ”. Olbrzymim zainteresowaniem cieszyło się wystąpienie prof. dr hab. n. med. Elżbiety Czkwianianc, kierującej Kliniką Gastroenterologii, Alergologii i Pediatrii Instytutu Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi pt. „Niedokrwistość w NZJ – przyczyny, skutki i leczenie”. Z kolei dr n. med. Łukasz Durko z Oddziału Klinicznego Gastroenterologii Ogólnej i Onkologicznej Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego nr 1 w Łodzi przedstawił nowe perspektywy leczenia NZJ.

Podczas spotkania nie zabrakło przedstawicielki firmy Pharmabest Joanny Maj, która omówiła rolę produktów w leczeniu NZJ.

Organizatorzy serdecznie dziękują wszystkim prelegentom, osobom, które pomagały w organizacji tego wydarzenia oraz publiczności.

Grzegorz Turnau zagrał z „J-elitą”

z okazji Dnia Matki w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w Krakowie-Prokocimiu

To był wyjątkowy Dzień Matki w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w Krakowie-Prokocimiu. 26 maja 2017 r. małopolska „J-elita” zorganizowała w nim koncert Grzegorza Turnaua. Artysta zaśpiewał na prośbę Anity Michalik, która zaprosiła go w imieniu wszystkich „szpitalnych” mam do Instytutu Pediatrii.

Nieuleczalna choroba oraz częste hospitalizacje to ciężkie przeżycie nie tylko dla dzieci z NZJ, ale także dla ich rodzin, a szczególnie mam. Grzegorz Turnau w pięknym odruchu serca bez wahania zgodził się na udział w koncercie, nie przyjmując żadnego honorarium. Wystarczyła prośba Anity Michalik, członka Zarządu Głównego i wiceprezesa Małopolskiego Oddziału „J-elity”.

Nasze stowarzyszenie dostarczyło fortepian (taki instrument w szpitalu to nie taka oczywista, ani prosta w realizacji sprawa) oraz zadbało o oprawę akustyczną wydarzenia. Recital artysty odbył się w szpitalnej auli. Nauczycielki ze szpitalnej szkoły zaprosiły mamy wraz z dziećmi. Na koncert przyszli pacjenci ze wszystkich oddziałów, nie zabrakło też lekarzy i studentów medycyny. Na widowni zasiadło ok. 300 osób. Gości powitał ordynator Oddziału Pediatrii i Gastroenterologii prof. Krzysztof Fyderek, był z nami także ordynator Oddziału Kardiochirurgii i Intensywnej Opieki Kardiochirurgicznej prof. Janusz Skalski oraz oczywiście prezes Oddziału Małopolskiego „J-elity” dr hab. Małgorzata Śladek.

Wzruszony Grzegorz Turnau już na początku ujął sł-

chaczy za serca mówiąc, że przyjął zaproszenie, ponieważ jego mama zmarła trzy lata temu i nie ma do kogo zadzwonić w Dniu Matki, więc tym milej będzie mu wystąpić dla tylu mam i to w takim wyjątkowym miejscu. Występ rozpoczął piosenką do wiersza Joanny Kulmowej „Księżyc w misce”, która wprowadziła dzieci w poetycko-bajkowy teatralny nastrój. Zaraz potem zaproponował wszystkim zabawę „Zróbmy sztorm”. Wszystkie dzieciaki, mamy, ale także lekarze szumeli do tej piosenki, jak wzburzone fale: „szuuuu”. Jej słowa, niosły pozytywne przesłanie, które brzmiało szczególnie w murach dziecięcego szpitala, które mieszczą tyle chorób i nieszczęść:

*„Uwaga zaczynamy
Trzymajcie się burt!
Lecz każdy sztorm się kończy
i zawsze po sztormie wychodzi
piękne słońce i morze jest spokojne,
i wszystkie trudne sprawy
na grzbiecie delfina żeglują do tej wyspy
jaką jest dobry finał”.*

Turnau we właściwy sobie sposób rozmawiał z dziećmi, wciągając je w liryczny, czasem żartobliwy i lekki klimat swoich utworów. To był rodzaj zabawy, słowno-muzycznej gry z widzami. Dzieci reagowały bardzo żywiołowo, mamy nuciły. Po piosenkach dedykowanych dzieciom, muzyk zaśpiewał już specjalnie dla mam swoje największe przeboje, m.in.: „Cichosza”, „Bracka”, czy „Nie przenoście nam stolicy do Krakowa”.

Mamy nie ukrywały wzruszenia, wielu z nich nie udało się powstrzymać łez, choć tak bardzo starają się być na co dzień dzielne. Koncert był na pewno przyjemnością i chwilą relaksu dla wszystkich, ale został przez artystę tak pomyślany, aby wszystkim mamom dać nadzieję na dobry finał ich szpitalnej drogi.

Po recitalu Grzegorza Turnaua i wspólnym pamiątkowym zdjęciu mamy z dziećmi zostały w auli, aby bawić się z nauczycielkami ze szpitalnej szkoły, które przygotowały gry i animacje dla najmłodszych i słodki poczęstunek.

„J-elita” jest ogromnie wdzięczna artyście za te piękne, niezapomniane chwile. Dziękujemy także dyrekcji Zespołu Szkół Specjalnych nr 3 za inspirację i perfekcyjną współpracę w organizacji koncertu oraz władzom szpitala za umożliwienie realizacji tego szalonego pomysłu.

To był wyjątkowy Dzień Matki!

Oddział Małopolski



Co nowego w nauce

Czy depresja leży między głową a jelitem?

W porównaniu do osób zdrowych, wśród cierpiących na NZJ odnotowuje się około dwukrotnie częstsze wystąpienia stanów depresyjnych i lękowych.

To jedno z licznych przejawów komunikacji pomiędzy mózgiem a jelitami. Czy jednak problemy mentalne są przyczyną, czy też skutkiem NZJ? Odpowiedź nie jest prosta i wciąż jej szukamy. Przeprowadzono badania, które potwierdzają występowanie stanów lękowych u pacjentów przed diagnozą NZJ. Co ciekawe, belgijski zespół badawczy zauważył zmniejszenie stanu zapalnego w jelitach myszy po stymulacji nerwu błędnego. Z drugiej strony uczeni wykazują, że cząsteczki stanu zapalnego mogą wpływać na powstawanie objawów depresyjnych u ludzi. Połączenia pomiędzy jelitem a mózgiem wykorzystała psychiatra dr Eva Szigethy (University of Pittsburgh), przeprowadzając jak dotąd największe badanie nastolatków dotkniętych depresją i NZJ z wykorzystaniem terapii behawioralnej. U wielu pacjentów stwierdzono nie tylko ograniczenie objawów depresyjnych, ale również redukcję stanu zapalnego. Prezentując wyniki badań, ich autorka przywołuje tzw. oś jelitowo-mózgową i podkreśla znaczenie opieki psychologicznej nad osobami dotkniętymi tymi dolegliwościami.

Kupne leki

Artur Franczuk

Ge Hong był chińskim lekarzem żyjącym w IV wieku, odznaczającym się niebywałą intuicją. Trudno stwierdzić, co było źródłem jego pomysłu, żeby zatrucia pokarmowe i biegunki leczyć fekalnymi zawiesinami. Od tamtej pory na kartach historii medycyny pojawił się szereg wzmianek o terapeutycznym wykorzystaniu tej kontrowersyjnej metody. Akcent polski to „brązowa zupa” – lekarstwo, które oczywiście należało spożyć. Jednak dopiero w XIX wieku odkryto zaskakującą skuteczność „kupnej” materii.

Potencjał mikroflory

Od razu należy sprostować, że to nie sam kał posiada nadzwyczajne właściwości lecznicze, ale bogata mikroflora, którą ukrywa. Mikroorganizmy jelitowe – których jest dziesięć razy więcej niż naszych własnych komórek – nie tylko uczestniczą w procesach trawiennych i odpornościowych, ale wywierają wpływ na funkcjonowanie układu nerwowego, metabolizm i prawdopodobnie inne, jeszcze nieodkryte aspekty działania ludzkiego organizmu. To dlatego tak często zaburzenia mikroflory przekładają się na stan zdrowia człowieka.

Sama koncepcja przeszczepu mikroorganizmów od osoby zdrowej do jelita osoby z zaburzeniami mikroflory brzmi jak prosty przepis na sukces. Niestety trudno mówić o prostocie w przypadku tak skomplikowanych chorób jak nieswoiste zapalenia jelita (NZJ), których dokładny mechanizm powstawania pozostaje tajemnicą.

Choć etiologia NZJ jest nieznana, przypuszcza się, że przyczyna leży w nadmiernej reakcji układu odpornościowego na bakterie jelitowe. Skład mikroflory u osób cierpiących na tę chorobę odbiega od normy, jednakże badacze nie rozstrzygnęli, czy zmiana ta jest przyczyną stanów zapalnych, czy może ich skutkiem. Rzecz dodatkowo komplikują dość zagmatwane uwarunkowania genetyczne.

Brązowe panaceum

Dr Justin Bennet – amerykański gastroenterolog – cierpiący na wrzodziejące zapalenie jelita grubego doskonale wiedział, że NZJ stanowi istny medyczny węzeł gordyjski. Postanowił jednak zaryzykować i za pomocą lewatywy dokonał po siedmiu latach choroby przeszczepu zdrowego materiału fekalnego do swojego jelita. Choć przeprowadzony na własną rękę, eksperyment Benneta był pierwszą próbą zastosowania przeszczepu stolca w leczeniu NZJ. Próbą, która zakończyła się powodzeniem i poczesnym miejscem w prestiżowym czasopiśmie medycznym „Lancet”. Było to w 1989 roku.

Niemal w tym samym czasie duńscy badacze, stosując tę metodę, wyleczyli sześć osób z przewlekłego zakażenia antybiotykooporną bakterią *Clostridium difficile* (*C. difficile*). Jednak jeszcze większy sukces odniosła grupa z Uniwersytetu Amsterdamskiego, która przeprowadziła solidne randomizowane badania kliniczne, podając 16 pacjentom przeszczep stolca. Niedługo po tym, 15 z nich mogło się cieszyć pełnią zdrowia. Kilka miesięcy po publikacji wyników terapia ta stała się oficjalnym, wiodącym i rekomendowanym środkiem zaradczym na zakażenia *C. difficile*.

W okamgnieniu stworzono potencjalną listę chorób do wyleczenia przeszczepami stolca. Znalazły się na niej takie schorzenia jak: zespół jelita drażliwego, zapalenie zbiornika jelito-

Skuteczność przeszczepu mikrobioty przejawia się w przywróceniu właściwej ekologii mikroorganizmów jelitowych poprzez zwiększenie ich różnorodności, która jest zmniejszona w NZJ. Jednakże jesteśmy w stanie to osiągnąć nie tylko przez przeszczep mikrobioty jelitowej. Obiecującym sposobem na zwiększenie różnorodności flory zdają się być również probiotyki i prebiotyki. Te znane dzisiaj, wykazują wyższą skuteczność we wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego niż chorobie Leśniowskiego-Crohna.

Źródłem kolejnych ulepszeń może być analiza zjawiska różnej skuteczności przeszczepów stolca od różnych dawców. Do tej pory wybór dawców wyznaczały: pozytywne przejście testów, które badały kondycję zdrowotną, w tym stan układu pokarmowego oraz występowanie chorób układu pokarmowego w rodzinie, ekspozycja na działanie antybiotyków, a także testy na zakażenia bakteryjne i wirusowe. Wraz ze zdobywaniem nowej wiedzy i narzędzi, coraz bardziej zbliżamy się do stworzenia mikrobioty przeszczepowej, która byłaby zindywidualizowana i „szyta na miarę”. Już dzisiaj obserwujemy upodobnianie się mikroflory biorcy do mikroflory dawcy. Rozważa się wzięcie pod uwagę takich czynników jak: reaktywność immunologiczna, stosowana dieta, a nawet kwestie, które nie mają bezpośredniego związku z dolegliwością, np. masę ciała dawcy stolca. Znany jest bowiem wpływ flory jelitowej na metabolizm, dlatego w przyszłości chętniej mogą być wybierani szczuplejsi dawcy.

wego, zespół metaboliczny, encefalopatia wątrobowa, zapalenie wątroby typu B, stwardnienie rozsiane, sepsa, autyzm i oczywiście NZJ.

Znaki zapytania

Jak przedstawiają się rezultaty badań nad wpływem bakterii jelitowych na stany zapalne? Przede wszystkim są to przedsięwzięcia niewielkie w swej skali i dość znacząco różniące się od siebie – zarówno pod względem metodologii, przebiegu, liczby zaangażowanych pacjentów, jak i określenia, co uznajemy za pozytywny wynik. W przypadku choroby Leśniowskiego-Crohna remisję udało się osiągnąć w 28.4%-85.6% przypadków, w zależności od grupy badawczej. Zakres dla wrzodziejącego zapalenia jelita grubego wynosił 10.4%-40.8% – mniej zadowalający rezultat może wynikać z tego, że w tym wypadku stan zapalny powstaje w okrężnicy i odbytnicy, natomiast choroba Leśniowskiego-Crohna może wystąpić we wszystkich odcinkach przewodu pokarmowego.

Bardziej jednak na pierwszy plan wybijają się różnice w odsetkach osób, które odpowiedziały na terapię, co wynika ze wspomnianej małej skali badań i niespójności metodologicznej. Ta z kolei ma swą przyczynę w naszej nieznanym patogenezy NZJ...

W przypadku infekcji *C. difficile* terapia materiałem fekalnym jest o tyle prostsza, że mikroflora chorych osób jest przerzedzona przez wcześniejszą antybiotykoterapię. Dzięki temu nowe mikroby pochodzące z przeszczepu mogą dość łatwo zasiedlić ściany jelita i pokonać patogen przewagą liczebną. W przypadku NZJ nie istnieje żaden czynnik w postaci konkretnej bakterii chorobotwórczej, a liczebność mikroorganizmów jelitowych nie odbiega od normy.

Spojrzenie w przyszłość

Wciąż aktualna pozostaje zagadka: czy patologiczne zmiany w mikroflorze osób cierpiących na NZJ są przyczyną, czy też skutkiem choroby? Odpowiedzi może udzielić zaplanowane na większą skalę badanie kliniczne. Pierwszym jego etapem będzie zaaplikowanie do jelit chorych osób przeszczepu prawidłowej mikroflory. Jeżeli nastąpi remisja, będzie to dowód na główną rolę mikroorganizmów w rozwoju NZJ. W przeciwnym wypadku będziemy dysponować silnym argumentem na rzecz teorii wskazującej jako sprawcę NZJ układ immunologiczny. Badanie to może okazać się przełomem w rozumieniu interakcji układ odpornościowy-mikroflora, jak również w terapii omawianej choroby. Pierwsze prace będą miały na celu stworzenie nowej metodologii i miarodajnych procedur. Dobrym pomysłem może okazać się podanie pacjentom przed przeszczepem antybiotyków o szerokim spektrum działania. Dzięki temu ich mikroflora jelitowa zostanie przerzedzona i lepiej przyjmie nową, zdrową grupę mikroorganizmów.

Gra zdecydowanie jest warta świeczki. Opisanie badania mają być przeprowadzone w Wielkiej Brytanii, Australii, Stanach Zjednoczonych oraz Chinach – ojczyźnie Ge Honga, który jako pierwszy odkrył ogromny medyczny potencjał tam, gdzie nikt inny nie podejrzewał...

Co nowego w nauce

Eksplodują zachorowań w Azji szansą na zbadanie NZJ?

Azjatyckie oddziały szpitalne w dużych miastach nie nadążają. Tylko w Hong-Kongu od 1985 roku liczba zachorowań na NZJ wzrosła aż trzydziestokrotnie. I cały czas rośnie. Fakt ten można bezpośrednio odnieść do globalnych danych epidemiologicznych, które cechuje wyraźna korelacja liczby zachorowań na NZJ z poziomem urbanizacji danego regionu. Miejski styl życia, industrializacja, zanieczyszczone powietrze, stres, przetworzona żywność, siedzący tryb życia – to wszystko może stanowić czynniki zwiększające ryzyko zapadnięcia na tę chorobę. Zjawisko jest niepokojące, ale może pomóc badaczom w odpowiedzi na pytanie o znaczenie czynników środowiskowych w etiologii NZJ. Kanadyjscy naukowcy zbadali azjatyckich imigrantów i doszli do wniosku, że każda skończona dekada życia w momencie osiedlenia się, równa się zmniejszeniu ryzyka zachorowania na NZJ o 10%. To oznacza, że czynniki środowiskowe mają największy wpływ na układ odpornościowy i mikroflorę we wczesnych latach życia. Być może dalsze badania w tym kierunku odpowiedzą na pytanie o mechanizm rozwoju NZJ.

Towarzystwo „J-elita” Laureatem V edycji Konkursu RAZEM MOŻEMY WIĘCEJ!

Wsparcie na zakup leków i środków medycznych dla osób najbardziej potrzebujących

Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita” zostało Laureatem V edycji Konkursu Grantowego RAZEM MOŻEMY WIĘCEJ!, zorganizowanego przez DOZ Fundację dbam o zdrowie. Budżet projektu to 47 250 zł. Środki przekazane zostaną na wsparcie w zakupie leków i środków medycznych dla najbardziej potrzebujących osób chorych na NZJ. Z projektu pt. „Misja – remisja!” w naszej organizacji skorzysta 70-80 osób. Projekt dedykowany będzie dzieciom, osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym, bezdomnym, seniorom oraz rodzinom i opiekunom prawnym samotnie wychowującym cho-



FUNDACJA
dbam o zdrowie

re dzieci, będącym członkami Towarzystwa, będącym w trudnej sytuacji materialnej. Pomoc przekazana zostanie w postaci kart umożliwiających zakupy w aptekach na terenie całego kraju.

„J-elita” znalazła się w gronie 59 laureatów tegorocznej edycji konkursu, którzy przygotowali i przesłali najlepsze projekty niwelujące bariery w dostępie do leków w Polsce. Projekt jest realizowany przez nas po raz piąty.

Szczegółowe informacje o projekcie, Regulamin ubiegania się o wsparcie na zakup leków i środków medycznych oraz Wnioski dostępne są na naszej stronie internetowej www.j-elita.org.pl.

Profesor Czkwianianc Kobieta Medycyny 2017!

Profesor Elżbieta Czkwianianc – dobry duch małych pacjentów z NZJ i organizatorka Dni Edukacji w Łodzi – laureatką plebiscytu Kobiety Medycyny 2017! Gratulujemy!

Profesor Czkwianianc uzyskała 1555 głosów. To drugi wynik w gronie pięciu laureatek plebiscytu. Pani profesor jest kierownikiem Kliniki Gastroenterologii, Alergologii i Pediatrii Instytutu Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi oraz prezesem Polskiego Towarzystwa Profilaktyki Chorób Przewodu Pokarmowego i członkiem Zarządu Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii, Hepatologii i Żywienia Dzieci. To autorka i współautorka ponad 150 publikacji naukowych, w tym pierwszego podręcznika do specjalizacji z gastroenterologii dziecięcej, wydanego w 2016 roku oraz praktycznego poradnika dla rodziców dziecka z zaparciem. W pracy dała się poznać jako dobry duch małych CUDaków, osoba niezwykle życzliwa chorym z NZJ.

W uzasadnieniu nominacji do plebiscytu napisano: „Pani Profesor słynie z niespotykanego zaangażowania w swoją pracę i znakomitego podejścia do najmłodszych. Współpracownicy uważają, że jest wybitnym fachowcem o niespotykanej chęci niesienia pomocy najmłodszym”.

Organizatorem plebiscytu jest redakcja serwisu internetowego Portale Medyczne. Plebiscyt Kobiety Medycyny ma pokazywać, jak wiele jest wspaniałych kobiet, które działając na rzecz rozwoju medycyny i poprawy warunków



ków leczenia ludzi w Polsce, udowadniają na co dzień, że ciężką pracą i zaangażowaniem można dokonać rzeczy wydawałoby się niemożliwych.

Obok prof. Czkwianianc laureatkami plebiscytu są: pielęgniarka diabetologiczna Marta Leśnik z Miedziowego Centrum Zdrowia w Lubinie (3376 głosów), wiceprezes Federacji Związków Pracodawców Ochrony Zdrowia Porozumienie Zielonogórskie Teresa Dobrzańska-Pielichowska (1058), psycholog i terapeutka Mariola Kosowicz z Centrum Onkologii w Warszawie (896) oraz kierownik Katedry i Kliniki Pediatrii, Diabetologii i Endokrynologii GUMed prof. Małgorzata Myśliwiec (664).

Serdecznie gratulujemy!

Profesor Grażyna Rydzewska laureatką nagrody im. prof. Andrzeja Steciwko

Decyzja została ogłoszona podczas Kongresu Top Medical Trends, który odbył się w dniach 17-19 marca w Poznaniu. Nagrodę przyznaje wydawnictwo Termedia wraz z rodziną prof. Andrzeja Steciwko. Gratulujemy!

- W tym roku nagrodą uhonorowaliśmy prof. Grażynę Rydzewską, prezesa Polskiego Towarzystwa Gastroente-



rologii, kierownika Kliniki Chorób Wewnętrznych i Gastroenterologii Szpitala Klinicznego MSWiA w Warszawie – ogłosił Jacek Wysocki, przewodniczący Rady Naukowej Kongresu Top Medical Trends. - Autorkę wytycznych, a przede wszystkim doskonałą wykładownicę.

Profesor Grażyna Rydzewska jest zastępcą dyrektora ds. leczenia Centralnego Szpitala Klinicznego MSWiA w Warszawie oraz kierownikiem tamtejszej Kliniki Gastroenterologii. Stworzyła w niej pierwszy w Polsce Pododdział Leczenia Nieswoistych Chorób Zapalnych Jelit. W latach 2004-2014 jako konsultant krajowy w dziedzinie gastroenterologii przyczyniła się do poprawy warunków leczenia i zwiększenia dostępności do terapii biologicznej pacjentów z NZJ. Pani profesor jest również honorowym członkiem Towarzystwa „J-elita”.

Profesor Andrzej Steciwko był prezesem Polskiego Towarzystwa Medycyny Rodzinnej oraz założycielem i kierownikiem Katedry i Zakładu Medycyny Rodzinnej Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu, promotorem wielu młodych naukowców i lekarzy. Zmarł w grudniu 2012 r. w wieku 62 lat.

Konkurs na najlepszą pracę doktorską, magisterską i licencjacką dotyczącą szeroko rozumianej tematyki Nieswoistych Chorób Zapalnych Jelita

Nagrody za najlepszą pracę doktorską 5 000 zł, magisterską 3 000 zł, licencjacką 2 000 zł

W kapitule Konkursu zgodzili się zasiąść

Prof. Grażyna Rydzewska
Prof. Witold Bartnik
Prof. Andrzej Radzikowski

Zachęcamy do nadsyłania prac nie tylko z gastroenterologii,
 ale także innych dziedzin: zdrowia publicznego, dietetyki, psychologii...

Do konkursu można zgłaszać prace obronione w latach 2015-2016 oraz do 30 września 2017 r.
 Regulamin konkursu dostępny jest na stronach internetowych Towarzystwa: <http://j-elita.org.pl>

Termin zgłoszeń upływa 10 października 2017 roku

„J-elita” przetestowała pierwszą w Warszawie Automatyczną Toaletę Miejską

Urządzenie, które stanęło na początku kwietnia w parku Agrykola kosztowało 274 tys. zł. Do końca 2019 roku warszawiacy i turyści będą mogli korzystać z kilkudziesięciu takich ustępów.

Automatyczna Toaleta Miejska (ATM) to jasnoszary owalny pawilon. Pierwszy stanął w pobliżu boisk sportowych u zbiegu ulic Agrykola i Hopfera. Władze stolicy chwalą się, że „wewnątrz zastosowano najnowocześniejsze rozwiązania technologiczne”, które mają pomóc w „zachowaniu maksymalnej higieny i komfortu użytkownika”.

Toaleta jest przystosowana dla osób niepełnosprawnych i ma m.in.: automatycznie otwierane i zamykane drzwi, samoistnie zmywaną podłogę, automatycznie po każdym użyciu mytą i dezynfekowaną muszlę klozetową. Urządzenie automatycznie powiadamia o awarii lub kończącym się papierze – serwisanci mają godzinę na uzupełnienie braków. Ponadto toalety są co najmniej raz dziennie sprawdzane przez pracowników firmy obsługującej.

Toaleta jest płatna – skorzystanie z niej kosztuje 1 zł. Można ją uruchomić monetami o nominałach: 10 gr, 20 gr, 50 gr, 1 zł, 2 zł, 5zł, 0,5€. Automat nie wydaje reszty.

Czystość wnętrza zachęca do skorzystania z urządzenia. Jest ono także wolne od nieprzyjemnych zapachów, ale uwa-

ga – toaleta samoczynnie otwiera się po 20 minutach – oczywiście jeśli wcześniej sami nie będziemy chcieli uruchomić drzwi naciskając przycisk. Po wyjściu każdego użytkownika ustęp jest automatycznie czyszczony. Osoby, które nie chcą siadać na stalowej muszli mogą kupić za 2 zł nakładki higieniczne – wrzucając monetę. Papier jest za darmo. W razie nieprzewidzianego zdarzenia można wezwać pomoc naciskając na czerwony guzik zainstalowany przy ustępie.

Użytkownicy mogą skorzystać z instrukcji po polsku i angielsku, pulpity przy wejściu zawierają też informacje w języku Braille’a oraz przycisk uruchamiający instrukcję dźwiękową.

Cztery kolejne toalety zostaną ustawione wkrótce:

- ☛ nad Wisłą, na żoliborskim odcinku bulwaru, w pobliżu mostu Gdańskiego;
- ☛ w parku u zbiegu ulic Kruczkowskiego i Książęcej;
- ☛ na skwerze przy pomniku Bohaterów Getta,
- ☛ przy ulicy Czerniakowskiej, w rejonie skweru Mirosława Iringha.

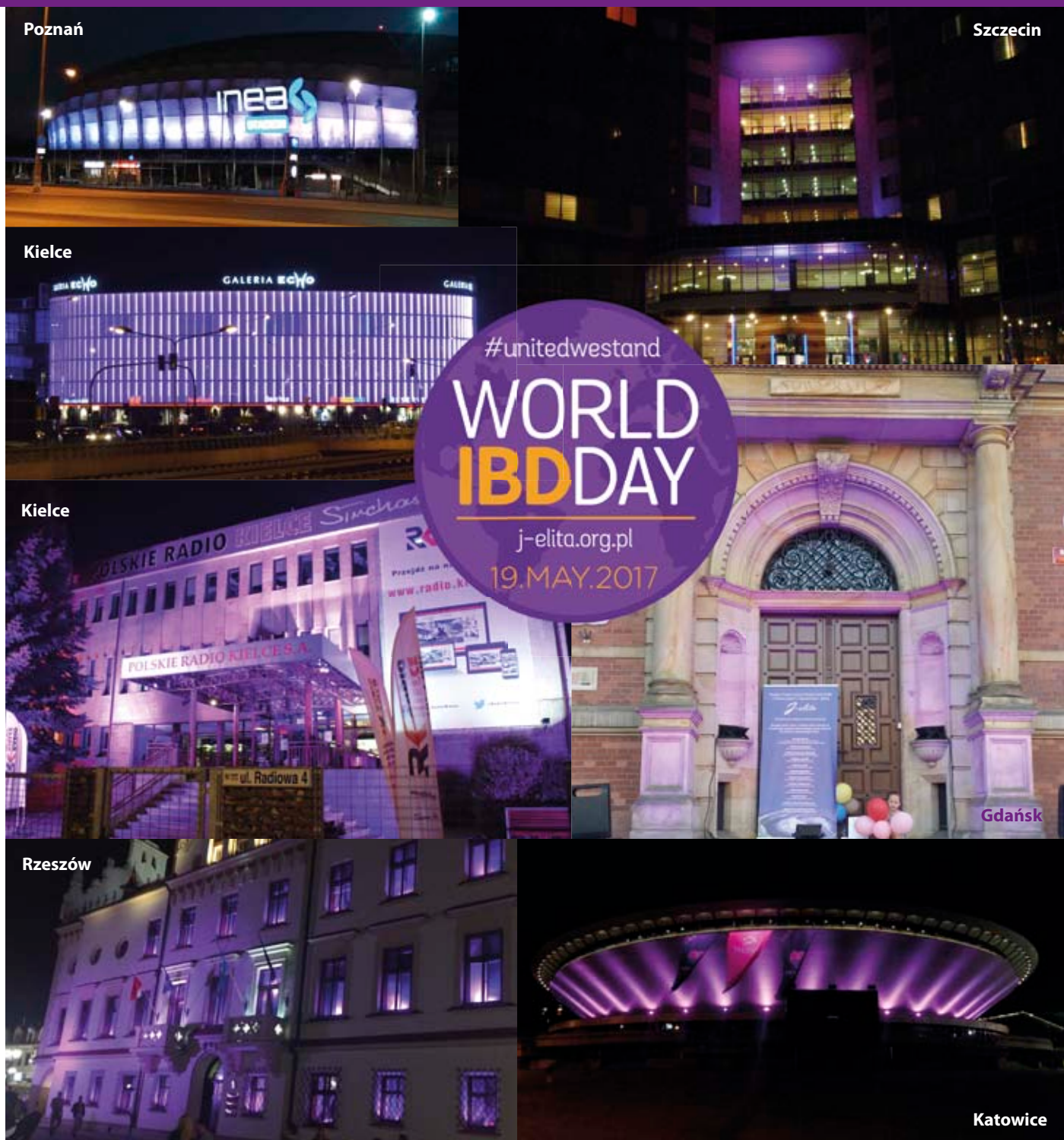
Do końca 2017 roku ATM staną w dziesięciu miejscach. Kolejnych dziewięć przewidziano do montażu do połowy 2018 roku, a pozostałych 30 kabin będzie ustawionych do końca 2019 roku. Toaleta jednostanowiskowa (wspólna dla pań i panów) kosztuje 274,5 tys. zł, a wielostanowiskowa 325 tys. zł.



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
Nakład:	7 000 egz.
Redaktor naczelny:	Małgorzata Mossakowska
Zastępca redaktora naczelnego:	Jacek Hołub
Projekt okładki i oprawa graficzna:	Katarzyna Jagiełło-Wilgāt
Redaktor techniczny:	Przemysław Ślusarczyk
Korekta:	Aleksandra Szybalska
Zdjęcie na okładce:	Natalia Adamska-Golińska

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

Polska na fioletowo



Wydawnictwo współfinansowane



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

J-elicie pomagają



NestléHealthScience

PHARMABEST

abbvie

FERRING
PHARMACEUTICALS