

kwartalnik

J-elita

nr **4** (43)

ISSN 1898-6749

październik – grudzień 2018

Szanowni Państwo, Drodzy Czytelnicy,

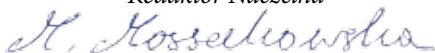
Liczyliśmy, że na Boże Narodzenie podzielimy się z Państwem dobrą informacją o wprowadzeniu od 1 stycznia 2019 r. opieki koordynowanej nad pacjentami z NZJ. Niestety, po początkowych optymistycznych zapowiedziach ze strony NFZ, zapadło milczenie. Wdrożenie modelu opieki koordynowanej, stworzonego przez niestrudzoną Profesor Grażynę Rydzewską i specjalistów z Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii, jest obecnie najważniejszym postulatem „J-elity”. Pisaliśmy o tym w poprzednim numerze oraz w numerze 4/2017. Będziemy zabiegać o to dalej, dla dorosłych i dzieci.

W zeszłym roku, dzięki Państwa dobremu sercu otrzymaliśmy z 1% podatku 251,4 tys. zł. Na stronach 14 i 15. przedstawiamy, ile na pomoc dzieciom i dorosłym z NZJ przekazali mieszkańcy poszczególnych miejscowości i województw. Dziękujemy i bardzo prosimy o dalszą pomoc. Rozliczamy się z każdej złotówki co do grosza, a każdy grosz przeznaczamy na wsparcie chorych i ich najbliższych.

W przyszłym roku nasze zeznanie podatkowe przygotuje za nas skarbowka. Prosimy, by na Portalu Podatkowym sprawdzić, czy wpisany będzie właściwy numer KRS – 0000238525.

Z okazji nadchodzących Świąt Bożego Narodzenia życzę Państwu zdrowia, radości i spełnienia marzeń, a w Nowym 2019 Roku nieustającej remisji.

Redaktor Naczelna



Małgorzata Mossakowska

W numerze:

■ Ból nie uszlachetnia

– W nowoczesnej medycynie aksjomatem jest to, że ma nie boleć. Ból nie uszlachetnia – mówi prof. dr hab. n med. Andrzej Radzikowski, pediatra i gastroenterolog, Członek Honorowy Towarzystwa „J-elita”.
s. 3-4, 13

■ Dni Edukacji o NZJ

Liczne grono słuchaczy przybyło w sobotę 17 listopada br. do Szczecina i Poznania na wykłady lekarzy i innych specjalistów w ramach cyklu Dni Edukacji o Nieswoistych Zapaleniach Jelita.
s.5-6

■ Homeopatia – stosować, czy nie?

Mylnie utożsamiana z ziołolecznictwem, budząca wiele kontrowersji... lecz mimo tego nie zakazana i wciąż praktykowana. Czym właściwie jest homeopatia i czy istnieją dowody na jej skuteczność?
s. 11

■ Każda złotówka odnotowana – skąd wpłyną 1%

Jak co roku publikujemy listę wszystkich urzędów skarbowych z których spłyną 1% na pomoc dzieciom i dorosłym z NZJ za pośrednictwem Towarzystwa „J-elita”. Dziękujemy i prosimy o więcej!
s. 14-15, 16



Bieszczadzki Rajd „J-elity” – s. 7

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 Gołębowska, 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

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

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

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 Wielkopolski

e-mail: oddzial.wielkopolski@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.polспен.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

Ból nie uszlachetnia

– W nowoczesnej medycynie aksjomatem jest to, że ma nie boleć. Ból nie uszlachetnia. Natomiast sama gorączka u człowieka zdrowego, zainfekowanego wirusem lub bakterią, jest dowodem na uruchomienie reakcji obronnych, co jest zjawiskiem korzystnym – mówi prof. dr hab. n med. Andrzej Radzikowski, pediatra i gastroenterolog, Członek Honorowy Towarzystwa „J-elita”.

Jacek Hołub: Ból, obok biegunki, to najbardziej dotkliwy objaw nieswoistych zapaleń jelit. Czy jest jakaś różnica w bólu odczuwanym przez pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego?

Prof. dr hab. n med. Andrzej Radzikowski: – Nie ma, to tzw. ból trzewny, wynikający z pobudzenia receptorów w obrębie przewodu pokarmowego. Są natomiast różnice w reakcji na różne leki przeciwbólowe.

Na jaki lek przeciwbólowy pacjenci z NZJ reagują najlepiej?

– Najbezpieczniejszym lekiem w nieswoistych zapaleniach jelit (NZJ): chorobie Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego jest paracetamol w dużych, granicznych dawkach, wzmocniony lekami spazmolytycznymi, czyli rozkurczowymi, z grupy papaweryny. To najlepszy patent na działanie wstępne. Standardowe podejście każdego lekarza, który walczy z bólem jest takie, że paracetamol można podać zawsze i cokolwiek innego byśmy nie zastosowali, to warto to łączyć z paracetamolem. Nieprzypadkowo otrzymał on od Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) tytuł „Essentials drug”, czyli taki, bez którego medycyna nie może się obejść, a jednocześnie bezpieczny.

W NZJ ból wiąże się ze stanem zapalnym przewodu pokarmowego.

– Dlatego pewne nadzieje pokładamy również w niesteroidowych lekach przeciwzapalnych, które mają właściwości przeciwzapalne, przeciwbólowe i przeciwgorączkowe.

Czy są wśród nich leki lepsze i gorsze?

– Wiadomo, że niesteroidowe leki przeciwzapalne charakteryzują się tzw. gastrotoksycznością, co oznacza, że mają również działanie uszkodzające przewód pokarmowy. Dotyczy to przede wszystkim żołądka, ale w mniejszym stopniu także jelita cienkiego. To o tyle ważne, że przecież w przypadku NZJ mamy do czynienia z chorym przewodem pokarmowym.

Robiono szereg analiz dotyczących działania różnych typowych niesteroidowych leków przeciwzapalnych: ibuprofe-



Prof. dr hab. n. med. Andrzej Radzikowski (fot. Dział Fotomedycyny Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego)

nu, diklofenaku i naproksenu. To trzy najczęściej stosowane leki. Z punktu widzenia gastrotoksyczności najbezpieczniejszy i powszechnie przyjęty do stosowania, nawet u dzieci od trzeciego miesiąca życia, jest ibuprofen. Mówię to po to, żeby wskazać na jego wyjątkowe bezpieczeństwo, jeśli chodzi o działanie na żołądek. Natomiast jego działanie uszkodzające chore jelito cienkie u chorych z NZJ może być większe niż u pacjentów np. z chorobą przeziębieniową.

Z kolei naproksen ma wyjątkowo małą kardiotoksyczność, dlatego jest lekiem numer jeden u wszystkich pacjentów z obciążeniami kardiologicznymi. Jest jeszcze jeden lek oszczędzający układ krążenia, tzn. niezwiększający krzepliwości krwi, która może być problemem w ch.L-C. Jeśli pacjenci przyjmujący na stałe aspirynę mają do wyboru różne leki niesteroidowe, na pewno mogą wybrać ketoprofen.

Natomiast u dzieci z NZJ powyżej 12 roku życia i u dorosłych pacjentów najmniej uszkodzającym jelito cienkie i żołądek lekiem przeciwbólowym i przeciwzapalnym jest nimezulid. Ma on stosunkowo małe działanie gastrotoksyczne i w ogóle uszkodzające przewód pokarmowy, natomiast nieco większe działanie hepatotoksyczne.

Co to znaczy?

– To znaczy, że może uszkadzać wątrobę. Dlatego u osób z ch.L-C, u których mamy do czynienia jednocześnie z podwyższeniem enzymów, które wskazują na jakieś zaangażowanie wątroby, nimezulid może być stosowany, ale krótko, nie dłużej niż przez sześć-siedem dni.

Co robić w przypadku długotrwałego ostrego bólu?

– Sięgnąć po paracetamol. W sytuacji wyjątkowego nasilenia bólu u dorosłych i młodzieży od 12 roku życia można na krótko jednocześnie stosować paracetamol (1000 mg co cztery godziny) i nimezulid (100 mg co dwanaście godzin). U dzieci podajemy systematycznie paracetamol, a jeżeli to nie wystarcza, włączamy na krótko dodatkowo ibuprofen (co sześć godzin), który jest zarejestrowany jako lek od trzeciego miesiąca życia.

Co ciekawe, metabolizm niesteroidowych leków przeciwzapalnych i paracetamolu w mózgu jest nieco odmienny.

Prof. dr hab. n. med. Andrzej Radzikowski – pediatra i specjalista gastroenterolog. Autor niemal dwustu publikacji w czasopismach polskich i anglojęzycznych. Kierował kliniką w dziecięcym Szpitalu Uniwersyteckim przy ul. Działdowskiej w Warszawie. Jako pierwszy Polak zasiadał w latach 1991-1993 w zarządzie European Society of Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (ESPGHAN). Pracował jako lekarz w Kanadzie i w Ugandzie. Wychowawca wielu pokoleń lekarzy. Członek honorowy Towarzystwa „J-elita” i Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii, Hepatologii i Żywności Dzieci. Obecnie prowadzi praktykę pediatry i lekarza rodzin

O ile paracetamol działa tylko w sposób centralny, na odczucie bólu, nimezulid i pozostałe niesteroidowe leki przeciwzapalne mają podwójne działanie: obwodowe przeciwzapalne i centralne. Dlatego to idealne leki do synergistycznego działania.

Są badania, które wskazują, że paracetamol łącznie z niesteroidowymi lekami przeciwzapalnymi – nimezulidem, ibuprofenem, czy naproksenem działa silniej niż sam paracetamol i sam niesteroidowy lek przeciwzapalny. To postępowanie w ramach wzmocnionego pierwszego szczebla działania przeciwbólowego.

Drugim szczeblem będzie paracetamol albo ibuprofen połączony ze słabymi opioidami: kodeiną lub tramadolem. To leki powszechnie stosowane, jednak obecnie często omijamy ten drugi szczebel i odważniej wchodzimy na trzeci, czyli stosujemy silne opioidy. Jeśli opioidy już nie działają, wtedy prosimy o pomoc prawdziwych dolorystów, czyli specjalistów do walki z bólem i sięgamy po takie środki, jak w chorobie nowotworowej, tzn. stały, kontrolowany przez pacjenta wlew opioidów, czyli morfiny lub plastry z fentanyllem. Stosuje się je przy bardzo nasilonych bólach i jest to raczej doświadczenie z onkologii, nie z gastroenterologii.

Należy jednak pamiętać, że leczenie NZJ służy temu, żeby w określonym czasie opanować stan zapalny, dzięki czemu ból zostanie ograniczony. To nie jest tak jak w chorobie nowotworowej, że ból bardzo często towarzyszy pacjentowi do końca. Tutaj zawsze uzyskujemy remisję, wówczas możemy odstawić lek przeciwbólowy.

Pacjent z NZJ, który trafia na SOR, a to doświadczenie chyba wszystkich chorych, w przypadku zastrzyku lub kroplówki dostaje tam najczęściej ketoprofen. Czy to bezpieczny lek w naszych chorobach?

– Przy krótkim działaniu stosunkowo bezpieczny, nie tylko z punktu widzenia przewodu pokarmowego, ale także układu krążenia. Szczególnie u pacjentów, którzy biorą jednocześnie aspirynę. Ketoprofen jako jedyny ma zielone światło przy jednoczesnym stosowaniu prewencyjnych dawek aspiryny u osób z niedokrwinną chorobą serca. Naproksen, drugi lek oszczędzający mięsień sercowy, niestety ma działanie znośzące się z aspiryną.

W jaki sposób powinniśmy dawkować leki przeciwbólowe?

– Jeżeli chcemy uzyskać efekt, nie możemy brać leków przeciwbólowych doraźnie: boli – biorę, mniej boli – nie biorę. Decydując się na paracetamol powinniśmy go stosować w regularnych dawkach co cztery-sześć godzin, przez całą dobę. Przy nasilonym bólu, w warunkach hospitalizacji, paracetamol podaje się dożylnie, w dawkach wcale nie różniących się od dawki doustnej. Jednocześnie, tak jak wspominałem wcześniej, możemy zastosować niesteroidowy lek przeciwzapalny. Początkowo ketoprofen, ale przy dłuższym działaniu warto sięgnąć po nimezulid. Dawka ketoprofenu i nimezulidu jest bardzo podobna – dwa razy po 100 mg na dobę.

Paracetamol i niesteroidowe leki przeciwzapalne mają również działanie przeciwgorączkowe. W którym momencie powinniśmy sięgnąć po lek, żeby zbić gorączkę?

– Chciałbym zwrócić uwagę na różnicę w podejściu do bólu i gorączki. W nowoczesnej medycynie aksjomatem jest to, że ma nie boleć. Ból nie uszlachetnia. Natomiast sama gorączka u człowieka zdrowego, zainfekowanego wirusem lub bakterią jest dowodem na uruchomienie reakcji obronnych,

co jest zjawiskiem korzystnym. Kontrolujemy ją wtedy, kiedy jest sama w sobie dolegliwością, gdy przekroczy 38,5 stopnia. Podczas dłużej trwającej wysokiej gorączki źle syntetyzuje się białko, pacjent zaczyna tracić na wadze, traci masę mięśniową, gorzej odtwarza się u niego krew.

Nigdy jednak nie leczymy samej gorączki, leczymy chorobę. W NZJ liczymy, że w momencie opanowania stanu zapalnego gorączka ustąpi.

Którzy pacjenci tolerują lepiej leki przeciwbólowe i przeciwgorączkowe: dorośli czy dzieci?

– Dzieci. To ogólna zasada. Pewnie wynika to stąd, że dziecko ma proporcjonalnie większą wątrobę niż dorosły, nie sterana życiem: alkoholem i innymi rzeczami, dzięki czemu jest w niej dużo glutationu, podstawowej substancji odtruwającej. Dlatego gdybyśmy przeanalizowali zalecane dawki leków przeciwbólowych i niesteroidowych leków przeciwzapalnych u dorosłych i u dzieci, to na ogół te u dzieci są od 30 do 40 proc. większe, oczywiście na kilogram wagi.

Jaki sposób podawania leku jest skuteczniejszy: doustnie, czy w czopkach?

– Doustnie. Leki w czopkach trzeba traktować jako zło konieczne. W przypadku mdłości, wymiotów, które mogą towarzyszyć NZJ, skutki leku podawanego doustnie są bardziej przewidywalne niż czopka, szczególnie podawanego w trakcie trwania biegunki.

Jeśli szukamy równoważników w porównaniu czopka z tabletką, to dawka w czopku musi być o 50 proc. większa. Oznacza to, że najmniejsza dawka leku przeciwbólowego w tabletkach dla dorosłego wynosiłaby 1000 mg, a w czopku 1500 mg. To trzy czopki, bo nie ma czopków 1500 mg, są tylko 500 miligramowe.

Poza tym zawsze lepiej podawać lek musujący niż w syropie i tabletkach. To dwie praktyczne rady dla pacjentów i rodziców chorych dzieci. Biodostępność,

czyli przyswajalność tabletek musujących, np. eferalganu, jest o 20 proc. lepsza niż niemusujących.

Czy można przedawkować leki przeciwbólowe i przeciwgorączkowe?

– Oczywiście. Paracetamol metabolizuje się w wątrobie. W momencie, kiedy wyczerpują się enzymatyczne systemy ochrony, może dojść do nagromadzenia toksycznych metabolitów i początkowo odwracalnego, a potem nieodwracalnego uszkodzenia wątroby. Może to nastąpić w sytuacji, kiedy bardzo długo stosujemy graniczne albo podwyższone dawki paracetamolu. Zdarza się to stosunkowo rzadko i tylko u dorosłych, którzy niezależnie od tego, czy ich boli bardziej czy mniej, w pewnym sensie są uzależnieni od tego leku i biorą go miesiącami, a nawet latami.

Chciałbym przejść do tematu, który od lat pozostaje w centrum Pana zainteresowań. Jakie szczepienia są wskazane w NZJ?

– Jest szereg szczepień, które pacjenci z NZJ koniecznie muszą mieć: przeciwko pneumokokom, zalecane do piątego roku życia, przeciwko meningokokom, haemophilus influenzae, pałeczce chemofilnej typu B, czyli tym trzem strasznym chorobom, które powodują zapalenie opon mózgowych i sepsę. Chorzy na NZJ są na nie wyjątkowo wrażliwi.

Co Pan Profesor myśli o działaniach ruchu antyszczepionkowców?

Ciąg dalszy na str. 13

Dni Edukacji w Szczecinie

Kilkadziesiąt osób przybyło 17 listopada 2018 r. do Hotelu Radisson Blu w Szczecinie, by wysłuchać wykładów lekarzy podczas Dni Edukacji o Nie-swoistych Zapaleniach Jelita. Spotkanie już po raz piąty zorganizował Oddział Zachodniopomorski Towarzystwa „J-elita”.

Początek należał do pań. Gości przywitała prezes oddziału lek. med. Romana Kosik-Warzyńska, a prezes Zarządu Głównego „J-elity” Agnieszka Gołębiowska przedstawiła działalność stowarzyszenia. Wiceprezes oddziału zachodniopomorskiego Irena Gorczyca skupiła się natomiast w swoim wystąpieniu na jego aktywności.

Z pierwszym wykładem wystąpiła przybyła z Warszawy pediatra-gastroenterolog dr n. med. Katarzyna Karolewska-Bochenek, która przedstawiła niebiologiczne leki stosowane w leczeniu NZJ. Kolejnym prelegentem był znany szczeciński internista-gastrolog dr n. med. Wojciech Marlicz. Jego wykład poświęcony był wpływowi mikrobioty przewodu pokarmowego na stan zdrowia człowieka. Znany z wielu spotkań „J-elity” bydgoski farmaceuta Ariel Liebert mówił o niebezpieczeństwach czających się na aptecznych półkach. Przestrzegał, byśmy kupując leki nie kierowali się modą czy reklamą, tylko zaleceniami lekarzy. Kolejny wykład poświęcony został objawom skórnyemu towarzyszącym często NZJ. Specjalista dermatolog-wenerolog, lek. med. Ewa Wojdała mówiła o tym, w jakich przypadkach należy zachować szczególną ostrożność. Na przykład chorzy przyjmujący leki immunosupresyjne powinni chronić skórę przed słońcem, bowiem kontakt z nim grozi nieprzyjemnymi konsekwencjami. Następnie na scenę wróciła Romana Kosik-Warzyńska, która tym razem jako specjalista chorób wewnętrznych i gastroenterologii przedstawiła nowy lek biologiczny – wedolizumab, który dostępny jest w programie leczenia NZJ finansowanym przez NFZ we wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego u dorosłych. Lekarz medycyny rodzinnej Wojciech Just (który nawiasem mówiąc czternaście lat temu przyczynił się do trafnego zdiagnozowania mojej choroby) zwrócił naszą uwagę na wpływ chorób jelit na zaburzenia wchłaniania oraz stan zdrowia pacjentów, w tym ryzyka rozwoju osteoporozy. Ostatnią prelegentką była Joanna Juszcak, która zaprezentowała produkty firmy Pharmabest.



Wykład internisty-gastrologa dr. n. med. Wojciecha Marlicza

Wykłady spotkały się z żywą reakcją słuchaczy, czego świadectwem były liczne pytania zadawane ekspertom. W przerwie między wykładami goście mogli skorzystać ze smacznego poczęstunku. Każdy uczestnik mógł znaleźć coś odpowiedniego dla siebie. Można było odwiedzić także stoiska firm farmaceutycznych: Pharmabest, Sanprobi i NutriPharma.

Dzień Edukacji po raz kolejny stał się źródłem wiedzy dla chorych i ich najbliższych oraz zintegrował środowisko osób dotkniętych NZJ. Dziękujemy wszystkim uczestnikom spotkania za obecność, wykładowcom za pasjonujące prelekcje, a sponsorom za hojność. Szczególne podziękowania należą się Hotelowi Radisson Blu, który po raz kolejny był gospodarzem spotkania. Dziękujemy również mediom: Radiu Plus, Radiu Szczecin i redakcji gazety „Głos Szczeciński” za nagłośnienie informacji o Dniu Edukacji. Ogromne zainteresowanie mieszkańców miasta i regionu jest dla nas źródłem satysfakcji i motywacji do dalszej pracy.

Irena Gorczyca, wiceprezes Oddziału Zachodniopomorskiego „J-elity”

Wybory władz oddziału

Po wykładach odbyło się walne zebranie członków zachodniopomorskiej „J-elity”. W związku z upływem czteroletniej kadencji wybrano nowe władze oddziału w składzie:

Prezes: **Romana Kosik-Warzyńska**

Wiceprezes: **Irena Gorczyca**

Członkowie zarządu: **Wiesław Gorczyca, Magdalena Kozłowska, Agnieszka Wójcik**

Pacjent w badaniach klinicznych – nowa strona internetowa

Polski Fundusz Rozwoju, wspólnie z Ministerstwem Zdrowia, Rzecznikiem Praw Pacjenta oraz organizacjami pacjentów uruchomił stronę internetową: pacjentwbadaniach.pl, która ma być fundamentem kampanii informacyjnej o badaniach klinicznych.

Niska świadomość oraz obawa pacjentów przed udziałem w badaniach klinicznych stanowią barierę w ich prowadzeniu w Polsce. Badania kliniczne są dodatkową szansą na leczenie dla wielu chorych, także z nieswoistymi zapaleniami jelit. Ważne, by pacjenci świadomie i bez obaw wybierali taką ścieżkę leczenia.

Strona internetowa pacjentwbadaniach.pl powstała dzięki współpracy organizacji pozarządowych, sektora nauki, administracji publicznej oraz branży biotechnologicznej i farmaceutycznej. Pacjenci, lekarze oraz organizacje pozarządowe działające na rzecz ochrony zdrowia znajdą tam szczegółowe informacje na temat standardów, procedur i wymagań dotyczących procesu przystępowania do badań klinicznych, zaprezentowane w przystępny sposób. Zniknie również problem ba-

riery językowej, ponieważ instrukcje korzystania z baz zagranicznych badań klinicznych zostały opisane w języku polskim.

– Medycyna, tak jak każda inna dziedzina nauki, musi się nieustannie rozwijać. Tym samym realizacja prawa pacjenta do świadczeń zdrowotnych odpowiadających aktualnej wiedzy medycznej nierozzerwalnie wiąże się z wprowadzeniem nowoczesnych terapii i technologii medycznych, a tych nie będzie bez odpowiedzialnego i bezpiecznego systemu badań klinicznych, który funkcjonuje w Polsce – powiedział Bartłomiej Chmielowiec, Rzecznik Praw Pacjenta podczas konferencji inaugurującej projekt.

Projekt powstał przy współpracy Ministerstwa Zdrowia w ramach Programu Rozwoju Biotechnologii koordynowanego przez Polski Fundusz Rozwoju. Patronat honorowy nad wydarzeniem objęło Ministerstwo Przedsiębiorczości i Technologii oraz Rzecznik Praw Pacjenta.

Mamy nadzieję, że strona internetowa projektu: pacjentwbadaniach.pl będzie praktycznym źródłem wiedzy o badaniach klinicznych i nie podzieli losu poprzednich podobnych inicjatyw.

Źródło: rpp.gov.pl

Dni Edukacji w Poznaniu

Liczne grono Wielkopolan uczestniczyło w Dniu Edukacji o NZJ w Poznaniu. Spotkanie odbyło się w sobotę 17 listopada 2018 r.

Z jednej strony wysoka frekwencja jest powodem do zadowolenia, ze względu na możliwość poszerzenia świadomości pacjentów, z drugiej zaś niepokoi. Może bowiem świadczyć o rosnącej liczbie chorych. Zważywszy na wspomniany fakt zauważa się ogromną potrzebę upowszechniania wiedzy o NZJ na terenie Poznania i całej Wielkopolski. Potwierdzeniem tego mogą być podziękowania od uczestników spotkania, które usłyszeli przedstawiciele stowarzyszenia „J-elita”. Wielu zgromadzonych dołączyło do „J-elity” jeszcze przed powstaniem Oddziału. Tym bardziej cieszymy się, że możemy jako Zarząd Oddziału Wielkopolskiego organizować to przedsięwzięcie w stolicy regionu.

Dzień Edukacji o NZJ gościł w sali wykładowej Szpitala Klinicznego Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu (UMP). Aula mieści się dokładnie naprzeciwko Oddziału Klinicznego Gastroenterologii, Chorób Metabolicznych, Wewnętrznych i Dietetyki (OKGChMWiD), zatem przebywający na nim pacjenci mogli również uczestniczyć w wykładach. Wiele osób podchodziło po materiały edukacyjne „J-elity”, zaś skarbnik oddziału zachęcała i pomagała w wypełnieniu deklaracji członkowskich.

Część wykładową zainaugurowała Małgorzata Mossakowska, prezes honorowa i założycielka „J-elity”, która przedstawiła działalność stowarzyszenia. W kulisach wiele osób pytało m.in. o możliwość udziału w turnusach rehabilitacyjnych. Prelekcję dotyczącą standardów leczenia NZJ wygłosiła prof. dr hab. n. med. Agnieszka Dobrowolska, kierownik OKGChMWiD UMP. Pani profesor porównała różne możliwości leczenia farmakologicznego i przedstawiła cele stosowania leków w colitis ulcerosa (wzjg) i w chorobie



Dzień Edukacji o NZJ gościł w sali wykładowej Szpitala Klinicznego Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu

Leśniowskiego-Crohna. Odpowiedziała także na pytania pacjentów. Następnie wykład o tajemniczym tytule „Biologia w... kapsułce?” wygłosił dr hab. n. med. Piotr Eder, zastępca kierownika wspomnianego oddziału. Prelekcja dotyczyła badań nad nową klasą leków niskocząsteczkowych posiadających zalety terapii biologicznej, czyli o precyzyjnym mechanizmie działania. Dzięki Halinie Wierzejewskiej, ekspertowi w zakresie ubezpieczeń społecznych uczestnicy spotkania mogli dowiedzieć się więcej także na temat ubezpieczeń i praw do renty. Po tym wykładzie wszyscy udali się na poczęstunek. Zainteresowani mieli w tym czasie możliwość swobodnej rozmowy i konsultacji z lekarzami w kulisach. Byli z nami nie tylko wykładowcy, ale także lekarze uczestniczący w odbywającym się tego samego dnia Walnym Zebraniu Oddziału Poznańskiego Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii.

Po przerwie ogromnym zainteresowaniem cieszył się wykład dr. Marcina Gabryela z OKGChMWiD UMP na temat transplantacji mikroflory jelitowej. Pan doktor odpowiedział na pytania z sali, m.in. o możliwe powikłania po przeszczepie. Przedostatni wykład o niedożywieniu i postępowaniu żywieniowym w NZJ u dzieci przedstawił dr Mariusz Szczepaniak, pediatra oraz gastroenterolog, zastępca kierownika Kliniki Gastroenterologii Dziecięcej i Chorób Metabolicznych UMP. Poruszył on bardzo ważny aspekt prawd i mitów na temat diet eliminacyjnych u młodych pacjentów. Na zakończenie Dnia Edukacji Beata Kudlińska z firmy Pharmabest opowiedziała o probiotykach.

Dziękujemy wszystkim obecnym, a także wykładowcom za przygotowanie ciekawych prezentacji oraz wolontariuszom. Cieszę się, że Dni Edukacji w Poznaniu, jako szerokie wydarzenie, mogło zintegrować chorujących oraz lekarzy. Mam nadzieję, że wykłady pomogły i będą pomagać szerzyć świadomość dotyczącą NZJ.

Szczególne podziękowania chcielibyśmy skierować kierownictwu Kliniki OKGChMWiD UMP i władzom uczelni.

Zapraszamy na kolejne spotkanie do Poznania. Do zobaczenia w marcu!

Anita Nowak

Doniesienia

Nowy lek biopodobny na NZJ

Komisja Europejska dopuściła do obrotu produkt leczniczy Hulio, lek biopodobny do Humiry (adalimumab), we wszystkich dotąd zarejestrowanych wskazaniach, m.in. w chorobie Leśniowskiego-Crohna, wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego oraz reumatoidalnym zapaleniu stawów, zeszywniającym zapaleniu stawów kręgosłupa (ZZSK) i łuszczycy.

Humira jest najlepiej sprzedającym się lekiem biologicznym na świecie. Według danych firmy analitycznej IQVIA, sprzedaż tego produktu w Europie wyniosła około 4,4 miliarda dolarów w ciągu 12 miesięcy (stan na 30. czerwca 2018 roku). Wprowadzenie leku biopodobnego oznacza obniżenie kosztów leczenia, co stwarza szansę na złagodzenie bardzo wyrzutowanych kryteriów włączenia do terapii biologicznej w Polsce.

Źródło: Termedia

Wyższe świadczenie pielęgnacyjne

Od stycznia 2019 r. kwota świadczenia pielęgnacyjnego wzrośnie o 106 zł - do 1583. Obecnie rodzice, którzy nie pracują, by opiekować się dziećmi z niepełnosprawnością, powstałą do 18. roku życia lub do 25. roku życia (gdy dziecko było w trakcie nauki), otrzymują 1477 zł miesięcznie.

Waloryzacja świadczenia zostanie przeprowadzona zgodnie z ustawą o świadczeniach rodzinnych. Świadczenie przysługuje m.in. rodzicom lub opiekunowi dziecka.

Zachęcam do obejrzenia materiałów, które ukazały się w programach telewizyjnych, zarówno przed, jak i po Dniach Edukacji w Poznaniu. Linki są dostępne na profilu „J-elity” na Facebooku oraz na stronie: j-elita.org.pl

Gratuluje skuteczności w dotarciu do mediów i do chorych, a także świetnej organizacji i ciepłej atmosfery. Osobne podziękowania należą się także kierownictwu Kliniki i władzom uczelni za możliwość nieodpłatnego skorzystania z pięknej auli.

Małgorzata Mossakowska

Życie pisze najciekawsze scenariusze

Co powiecie na połączenie kina drogi, musicalu i filmu przygodowego z elementami thriller-a? Myślicie, że taki miszmasz gatunkowy to coś niestrawnego? Otóż nie – jest wręcz przeciwnie. Dowodem na to okazał się tegoroczny Rajd Bieszczadzki organizowany po raz czwarty przez podkarpacką „J-elitę”.

Bazą entuzjastów gór tradycyjnie było Siedlisko Brzeziniak w Przysłupiu. Do pensjonatów Mateczniak i Młodniak przybyliśmy z całej Polski: z Warszawy, Krakowa, Opola, okolic Wrocławia, z terenów podkarpackich oraz okolic nadmorskich.

Gotowi na kino drogi?

Pierwszego dnia, po radosnych powitaniach ze współtowarzyszami wędrowki i zjedzeniu pysznego posiłku, nasytzeni kalorycznie, ale głodni górskich eskapad, wyruszyliśmy w teren. Punktem startowym wyprawy była Przełęcz Wyżniańska, a pierwszym celem Połonina Caryńska. Warunki były znakomite: piękna, słoneczna pogoda i pełna widoczność pozwalająca na podziwianie zachwycającej przyrody. Marsz rozpoczęliśmy w świetnych humorach. W życiu, tak jak i w kinie drogi, sam cel fizyczny, namacalny, nie jest tym jedynym. Innym, być może nawet ważniejszym, jest sama wyprawa oraz to, co dzieje się w głowach podróżników. Tak było też i w naszej drużynie. W pełnym składzie pokonailiśmy forsujące podejście i dotarliśmy na Połoninę Caryńską. Widoki z niej były warte każdego wysiłku. Po nasytzeniu oczu zachwycającą panoramą gór i wykonaniu grupowej fotki ruszyliśmy w dół. Po drodze zatrzymaliśmy się w schronisku Koliba, by złapać oddech przed kolejnym etapem trasy.

Film bez zwrotu akcji byłby nudny. O adrenalinę i podkręcenie tempa zadbała sama pogoda. Nadchodząca burza skłoniła nas do przyspieszenia kroku – wrzuciliśmy trzeci, a momentami i czwarty bieg. Udało się wyprzedzić pioruny i dotrzeć bez żadnego szwanku z powrotem do Brzeziniaka. Nasza wędrowka zakończyła się sukcesem. Wygraną była satysfakcja z pokonanej drogi, wyśmienite nastroje oraz solidna porcja wybornych ruskich pierogów.

Co powiecie na musical?

Sceną dla musicalu okazała się wieczorna biesiada grillowa. Był gitarowy duet, taneczny koncert życzeń, nie zabrakło też porywającego tańca grupowego.

Tego wieczoru każdy mógł zamówić u DJ Patrycji piosenkę – warunek był tylko jeden: musiał to być song, który wznieci u wybierającego natychmiastową chęć zaprezentowania swoich umiejętności tanecznych. I tak właśnie było. Mistrzami parkietu okazali się panowie, u których muzyka wyzwoliła nieokiełznaną wręcz energię. Na liście przebojów znalazła się m.in. Lambada, która porwała do tańca prawie wszystkich uczestników zabawy. Tak powstał lambadowy wąż – epicka choreografia grupowa bieszczadzskich rajdowiczów.

Następnego dnia wyprawę prowadził przewodnik Witold Tomaka, członek bieszczadzkiego GOPR-u. Oprócz profesjonalizmu, doświadczenia i wiedzy na temat zachowania w górach w różnych sytuacjach, pan Witek przytaczał nam co rusz bardzo ciekawe, a często i zabawne anegdoty, które jeszcze bardziej ubarwiły sobotnie wyjście w góry.

Lubie dreszczyk emocji jak w thrillerach?

Sobota była właśnie dniem takich wrażeń. Punktem startowym był tym razem parking Nasiczne, zaś celem marszu Dwernik Kamień (1004 m n.p.m.). Przewodnik Witek przed wyruszeniem na szlak powiedział, że kto ma stracha, może

się jeszcze wycofać. Skąd taka myśl? Otóż na tej drodze można spotkać ślady „Ducha Bieszczad”. Brzmi fascynująco i troszkę groźnie. „Duch Bieszczad” waży od 200 do ponad 300 kg, w pozycji wyprostowanej może sięgać nawet do trzech metrów. To niedźwiedz. Może obleciał nas strach, ale nikt się nie wycofał.

Tak oto znaleźliśmy się na szlaku, który prowadził przez tajemnicze, przepełnione magiczną atmosferą lasy. Uważnie rozglądaliśmy się za śladami „Ducha Bieszczad”, na które ostatecznie nie trafiliśmy. Spotkaliśmy za to salamandry oraz ciekawe okazy miejscowej flory.

Podobnie jak poprzedniego dnia aura zadbała o zwroty akcji. Do efektów specjalnych należały: moc deszczowych atrakcji oraz mgła na samym szczycie Dwernik Kamień. Trasa ze szczytu prowadziła w dół krętą ścieżką przez las do najwyższego w Bieszczadach wodospadu Szepit na potoku Hylaty. Dalej mieliśmy podejście na szczyt Magura, z którego wróciliśmy na Dwernik Kamień, a następnie do parkingu Nasiczne. Ze szlaku wróciliśmy cali, podekscytowani, szczęśliwi i... głodni. Adrenalina i emocje, które towarzyszyły nam w czasie zwiedzania terytorium „Ducha Bieszczad” zaostrzyły nam apetyt. Z ogromną chęcią zjedliśmy smaczne dania, które czekały na nas w Siedlisku Brzeziniak. Po obiadokolacji przyszła pora na rozmowy oraz turniej gry w uno. Okazało się, że wielu z nas to wielbiciele tej właśnie gry karcianej.

Nadeszła niedziela, ostatni dzień Bieszczadzkiego Rajdu. Jeszcze przed śniadaniem odbyła się sesja zdjęciowa, w czasie której Patrycja i Piotr pozowali do zdjęć wykonując pozycje jogi. Nieoczekiwanymi fotomodelami okazały się piękne konie, które paradowały z dumą przed nami. Pewnie wyczuły, że mają szansę znaleźć się w fotorelacji z rajdu i nie chciały stracić takiej okazji.

Po śniadaniu część z nas musiała wracać do domu, a część – aby tradycji stało się zadość – pojechała na deserowe i obiadowe przysmaki w Solinie. W ten oto sposób, zgodnie z obyczajem, zakończyliśmy czwarty Bieszczadzki Rajd „J-elity”.

Jak zawsze było wspaniale i inspirująco. Chodzenie po górach jest jak mierzenie się z przeciwnościami losu, także tymi związanymi z chorobą. Bywa ciężko, są momenty, gdy chcemy zawrócić z drogi, bo nie mamy już sił i czujemy ból, zmęczenie, strach. Gdy jednak pokonamy te wszystkie przeszkody i dojdziemy do celu, radość i satysfakcja są nie do opisania. Czy nie pięknie jest dzielić taką drogę z osobami, które nas rozumieją i gotowe są nas wesprzeć gdy napotykamy trudności, a śmiać się z nami gdy są ku temu okazje?

Bardzo dziękuję organizatorom tegorocznego Bieszczadzkiego Rajdu oraz wszystkim uczestnikom. To Wy sprawiliście, że był to cudowny czas.

Zosia Stawicka



Bieszczadzki Rajd „J-elity” dostarcza uczestnikom mnóstwo wrażeń

Jubileusz Rzecznika Praw Pacjenta

6 listopada br. obchodziliśmy dziesiątą rocznicę uchwalenia ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Z tej okazji rzecznik Bartłomiej Chmielowiec podczas konferencji jubileuszowej podsumował najważniejsze działania podejmowane w tym okresie oraz przedstawił plany na najbliższą przyszłość.

W ciągu dziesięciu lat do Biura Rzecznika wpłynęło ponad pół miliona zgłoszeń i sygnałów od pacjentów. 350 tys. osób otrzymało poradę za pośrednictwem ogólnopolskiej bezpłatnej infolinii RPP, a 3,5 tys. osób skorzystało z porady osobistej w siedzibie Biura. Uczestnicząc w lokalnych imprezach pomocowo-zdrowotnych na terenie całej Polski, organizując szkolenia i wykłady o prawach pacjenta dla pracowników podmiotów leczniczych oraz lekcje na ten temat w szkołach pracowników biura RPP udzielili około 39 tys. porad.

Rzecznik prowadził również ponad 8 tys. postępowań wyjaśniających w sprawach indywidualnych i 550 postępowań w sprawach praktyk naruszających zbiorowe prawa pacjentów. Zbadał także ponad 400 spraw na miejscu w szpitalach i przychodniach.

– W najbliższych latach chcę skoncentrować się na trzech zasadniczych filarach: edukacji, bezpieczeństwie i wsparciu – powiedział Bartłomiej Chmielowiec. – Każdy kolejny rok kalendarzowy będziemy również poświęcać jednemu szczególnemu zagadnieniu. Rok 2019 będzie Rokiem Ochrony Zdrowia Psychicznego – dodał.

Podczas pierwszego panelu konferencji zaproszeni goście zastanawiali się, „Dokąd zmierza system ochrony praw pacjen-



Z okazji uchwalenia ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta odbyła się konferencja jubileuszowa (fot. Biuro RPP)

ta?” Uczestnicy wspominali początki powstania ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, to, jak się zmieniła ona na przestrzeni lat oraz jakie powinny być jej dalsze losy.

Drugi panel został poświęcony tematyce zdrowia psychicznego. Trzeci dotyczył współpracy Rzecznika Praw Pacjenta z organizacjami pozarządowymi. Ich przedstawiciele podsumowali dotychczasową współpracę, przedstawili m.in. doświadczenia związane z zapisami ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, a także wyzwania, jakie ich spotkały w związku z nowelizacją ustawy oraz szereg pomysłów na dalsze wspólne działania. Towarzystwo „J-elita” reprezentowała prezes honorowa Małgorzata Mossakowska.

Podczas wydarzenia Rzecznik Praw Pacjenta uhonorował także dziesięć osób, które w szczególny sposób przyczyniły się do ochrony praw pacjenta.

Źródło: rpp.gov.pl

Ile kosztuje Crohn?

Przeciętny pacjent z chorobą Leśniowskiego-Crohna wydaje na leczenie 467 zł miesięcznie. Aż 80 proc. pacjentów z umiarkowaną i ciężką postacią choroby korzysta z odpłatnych wizyt lekarskich, a 30 proc. chorych w okresie zaostrzenia z pomocy psychologa lub terapeuty. Takie wnioski płyną z raportu „Koszty bezpośrednie i pośrednie ponoszone przez pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna”.

Dokument, który został przygotowany dla koncernu Janssen-Cilag przez firmę PEX PharmaSequence przedstawia nie tylko koszty związane z chorobą, ale także straty finansowe związane z utratą możliwości wykonywania pracy. Jak wskazuje raport, chorzy cierpiący na ch.L-C wydają na cele medyczne (m.in. leki, odpłatne konsultacje lekarskie, badania diagnostyczne, konsultacje z psychologiem czy terapeutą) średnio 467 zł miesięcznie. Z kolei średnie wydatki w okresie, w którym nastąpił nawrót choroby wynoszą 658 zł miesięcznie i są znacząco wyższe niż wydatki w okresie remisji – 329 zł.

Badanie pokazuje również wpływ choroby na ograniczenie aktywności zawodowej i wydajności w pracy, co przekłada

się również na stan gospodarki i pośrednio finansów państwa. Według raportu średnie miesięczne koszty obniżonej produktywności przypadające na jednego chorego w grupie pacjentów z umiarkowaną lub wysoką aktywnością choroby osiągają 3419 zł miesięcznie. Wynika to głównie z trwałej niezdolności do pracy (ponad 2000 zł) oraz mniejszej efektywności pracy (ponad 900 zł).

Autorzy raportu zwracają uwagę na konieczność właściwego leczenia pacjentów z ch.L-C. – Raport uświadamia nam, że pozorną oszczędność na początku leczenia, związana z niedostępnością lub nadmiernym, niezgodnym z praktyką medyczną limitowaniem nowoczesnych terapii przełożyć się może na znacznie wyższe całkowite koszty leczenia – podkreśla we wstępie prof. Grażyna Rydzewska.

Pierwsze badania na temat kosztów pośrednich NZJ w Polsce przeprowadziło Towarzystwo „J-elita” w 2016 r., a jego wyniki zostały opublikowane. Szkoda, że autorzy obecnego raportu nie porównali wyników obu badań.

Obecnie towarzystwo prowadzi międzynarodowe badanie (patrz poniżej).

Raport jest dostępny na stronie internetowej: ilekosztuje-crohn.pl/

Red.



Towarzystwo „J-elita”



Uniwersytet Jagielloński



European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations

Prosi o wypełnienie ankiet

Dla dorosłych z NZJ: <http://ibdcosts.eu/>

Dla rodziców dzieci do 18 r. ż. NZJ: <http://www.badanienzj2018.pl/>

Wyniki badania będą pomocne w staraniach o lepsze leczenie oraz w porównaniu kosztów wrzodziejącego zapalenia jelita grubego i choroby Leśniowskiego-Crohna u dorosłych w różnych krajach UE.

Jeśli wypełnili już Państwo te ankiety, dziękujemy i prosimy o niewypełnianie powtórnie.

Zakopiańskie Dni Jelitowe

Doświadczeni gastroenterolodzy i młodzi lekarze lecący pacjentów z NZJ dyskutowali 26 i 27 października 2018 r. na IV Zakopiańskich Dniach Jelitowych.

Przewodniczącą Komitetu Naukowego konferencji była prof. dr hab. Grażyna Rydzewska, prezes Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii.

Pierwszego dnia obrad odbyły się trzy sesje. Podczas pierwszej, poświęconej nowościom w leczeniu chorób jelit, prof. Milan Lukáš ze specjalistycznego centrum leczącego NZJ w Pradze wygłosił wykład poświęcony światowym doświadczeniom w stosowaniu ustekinumabu u pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Następnie wystąpiła prof. Grażyna Rydzewska, która przedstawiła nowe możliwości terapii wrzodziejącego zapalenia jelita grubego z wykorzystaniem tofacitinibu. Niestety te leki nie są jeszcze dostępne dla polskich pacjentów poza badaniami klinicznymi. Ciekawe było wystąpienie lek. Edyty Tulewicz-Marti omawiające obecne zalecenia leczenia niedokrwistości żelazem w NZJ. Druga przedpołudniowa sesja została poświęcona problemom diagnostycznym, szczególnie w przypadku nakładania się chorób. Interesujący był dwugłos, w którym prof. Marek Durlik i lek. Arkadiusz Bednarczuk dyskutowali na temat „Endoskopia czy chirurgia w NCHZJ – kiedy możemy działać terapeutycznie”. Po obiedzie, w trakcie anglojęzycznej se-

sji omawiano ciekawe i trudne przypadki kliniczne. Dzień zakończył się uroczystą kolacją, którą uświetniła koncertem Patrycja Piekutowska.

Podczas sobotniej porannej sesji omawiano problemy pojawiające się w codziennej praktyce klinicznej, w tym optymalizację leczenia biologicznego, pierwsze doświadczenia leczenia WZJG wedolizumabem, infekcje jelitowe czy zaburzenia seksualne u pacjentów z NZJ.

W ostatniej sesji młodzi lekarze omawiali przypadki kliniczne, a jury wybierało najciekawszą prezentację. Pierwszą nagrodę otrzymał zespół: Iwona Zawada, Piotr Eder, Lidia Ostanek, Maciej Zalewski, Tadeusz Sulikowski, Tomasz Banasiewicz, Dariusz Bielicki i Teresa Starzyńska, za przedstawienie przypadku zapalenia skórno-mięśniowego jako rozpoznania, o którym warto pamiętać w diagnostyce różnicowej chorób zapalnych jelit. Dzięki wysiłkowi lekarzy z ośrodka szczecińskiego i poznańskiego udało się postawić diagnozę i pomóc pacjentowi.

W spotkaniach, poza utytułowanymi specjalistami i młodymi lekarzami wzięli udział także dietetycy, psychologzy i pielęgniarki zajmujące się NZJ oraz przedstawiciele środowiska pacjentów. Podobnie jak w trakcie poprzednich Zakopiańskich Dni program był tak napięty, że Giewont oglądałam tylko z okna hotelowego pokoju.

Małgorzata Mossakowska

Letni turnus dla dzieci w Darłówniku



(Fot. Kamil Kowalczyk)

Serdecznie zapraszamy członków Towarzystwa „J-elita” wraz z rodzinami na letni turnus rehabilitacyjny dla dzieci chorych na NZJ, który odbędzie się w Nadmorskim Centrum Rehabilitacji PIRAMIDA I w Darłówniku.

Termin: 13.07-26.07.2019 r.

Cena: osoby dorosłe – 1 649 zł, dzieci od 3 do 12 lat – 1 378 zł, dzieci i młodzież od 13 do 16 lat – 1 608 zł

Dzieci do lat 3 – gratis (wspólny nocleg, bez wyżywienia)

Dodatki do ceny pobytu za diety specjalistyczne: (dla dzieci z NZJ – pokrywa Towarzystwo „J-elita”) – dieta bezglutenowa – 250 zł, bezmleczna – 150 zł, bezcukrowa – 100 zł

W cenie:

- noclegi w pokojach 2, 3, 4 i 5-osobowych z pełnym węzłem sanitarnym, balkonem, TV, Wi-Fi i lodówką, (dopłata za pokój 1-osobowy 300zł)
- wyżywienie: 3 posiłki dziennie (śniadanie, obiad i kolacja), grill z ogniskiem,
- wycieczki, zajęcia sportowe i integracyjne dla dzieci i młodzieży pod opieką wychowawców i psychologa

Przewidziane są również:

- indywidualne konsultacje z lekarzem gastroenterologiem i psychologiem
- wykład o przebiegu i sposobie leczenia Nieswoistych Zapaleń Jelit
- opieka lekarza gastroenterologa oraz dyplomowanej pielęgniarki.

W ośrodku znajduje się basen odkryty z podgrzewaną wodą, boisko wielofunkcyjne, ściana wspinaczkowa (z instruktorem).

Strona ośrodka: <http://www.all-tourist.pl/>

Oudziale decyduje kolejność zgłoszeń. Pierwszeństwo mają członkowie Towarzystwa „J-elita” z opłaconą składką członkowską. Zgłoszenia prosimy kierować mailowo na adres mailowy: biuro@j-elita.org.pl, z podaniem ilości osób i wieku uczestników (w przypadku dzieci).

Tu i teraz

Gdzie jestem teraz? Na jakim etapie? Czy to niedowierzenie, jeszcze walka, czy już akceptacja? W lutym 2019 roku minie równe dziesięć lat od momentu zdiagnozowania u mnie wrzodziejącego zapalenia jelita grubego.

Pisząc ten tekst uświadomiłam sobie, jak szybko zleciało te dziesięć pierwszych wspólnych lat z colitis ulcerosa. Nie była to na pewno prosta droga. Było na niej wiele różnych zakrętów, pagórków. Trochę taki rollercoaster – raz byłam na górze, a znów za jakiś czas na dole i tak w kółko. Każdy dołek i zaostrzenie oraz górka to masa związanych z tym reakcji emocjonalnych: paraliżujący lęk, ciągły niepokój, poczucie bezsilności, bezradności i wszechogarniający smutek.

Diagnoza i początek choroby to była dla mnie jedna wielka niewiadoma. Nie miałam żadnej wiedzy dotyczącej choroby. W pamięci zostały mi pierwsze hospitalizacje, bolesne, nieznanne, bardzo krępujące i wstydlive badania, a także początek leczenia. Moja świadomość na początku była naprawdę niewielka. Każdy kolejny rok uczył mnie wszystkiego: robienia sobie wlewów doodbytniczych, konsekwentnego trzymania się diety, przestrzegania zaleceń lekarskich. Wraz z większą wiedzą na temat leczenia: sterydoterapii, immunosupresji czy terapii biologicznej, pojawiły się także wątpliwości, pytania i obawy dotyczące skutków ubocznych. Zaczęłam odczuwać działania niepożądane leków: wahania wagi, nawracające infekcje górnych dróg oddechowych. Zobaczyłam także światelko w tunelu. Choroba częściowo się wyciszyła. Do tej pory mam momenty, w których czuję ogromną frustrację, może nawet i złość, a także obawy w związku z leczeniem, ale wiem też na pewno, jak wiele zawdzięczam zastosowanej terapii.

Pierwsze cztery lata choroby były dla mnie czasem poszukiwań źródeł wiedzy na temat leczenia. W 2013 roku po raz pierwszy wybrałam się na wykłady w ramach Światowego Dnia Nieswoistych Zapaleń Jelit (World IBD Day) organizowanego przez Towarzystwo „J-elita”. Był to początek niesamowitej przygody ze stowarzyszeniem. Przyznam szczerze, że już wcześniej będąc w szpitalu słyszałam o „J-elicie”, jednak nie byłam gotowa, a może nie czułam potrzeby, by dowiedzieć się czegoś więcej o działalności organizacji. Do czasu.

Maj 2013 r. to pierwsze wykłady, pierwsze poznane osoby, pierwsze wrażenia, emocje... i pierwsze wspomnienia. Już dwa miesiące później, w sierpniu, pojechałam w góry na turnus z „J-elitą”. Tak zaczęła się moja wyjątkowa przygoda z towarzystwem, która trwa do dzisiaj, z przerwami spowodowa-

nymi zaostrzeniem choroby. Za każdym razem, gdy wracam, gdy wybieram się na jakieś wydarzenie organizowane przez stowarzyszenie, moje serce się uśmiecha. Tu zobaczyłam, jak inni radzą sobie z chorobą, z którą sama się zmagam, jak walczą każdego dnia o lepsze jutro, jak mimo wielu naprawdę frustrujących przeszkód spełniają się w życiu zawodowym i prywatnym. Empatia, wyjątkowe zrozumienie i tolerancja to właśnie to, co nawzajem sobie dajemy krocząc przez życie z bardzo podobnymi dołkami i górkami, nieodłącznie związanymi z chorobą.

Dzięki „J-elicie” poznałam wiele wspaniałych oraz bliskich mi dziś osób, z którymi pomimo dzielącej nas ogromnej odległości utrzymuję kontakt. „J-elita” to również pokrewieństwo dusz. Każda duszyczka odnajdzie bliskie sobie duszyczki. Przypominają mi się różne wydarzenia organizowane przez stowarzyszenie. Turnusy z wyjątkową atmosferą, warsztaty psychologiczne skłaniające do głębokiej autorefleksji, Mikołajki, które spędzam z „J-elitą” roznosząc dzieciom paczki w szpitalu... Nie wyobrażam sobie innego sposobu na spędzenie tego dnia. Tak niewiele, a zarazem tak wiele możemy dać drugiemu człowiekowi: obecność, ciepło wewnętrzne oraz uśmiech płynący z serca do serca.

Na początku zadałam sobie samej pytanie i chciałam Państwa zachęcić do refleksji: na jakim etapie każdy z nas jest w chorobie? Niedowierzenie? Walka? Akceptacja? Myślę, że u mnie jest to wciąż walka, w której choroba jest wyzwaniem, ale bliska akceptacji. Nie jest to pełna akceptacja, ponieważ w trakcie zaostrzeń ciężko jest pogodzić się z zaistniałą sytuacją, ale zapewne jest to możliwe. To walka, która stała się dla mnie motorem napędowym do działania.

To, gdzie jestem, na jakim etapie życia obecnie się znajduję, w sporej mierze zawdzięczam swojej chorobie. Studiuję na ostatnim roku psychologii klinicznej i zdrowia. To właśnie moja droga. Chcę pomagać m.in. osobom chorującym na nieswoiste zapalenia jelit. Sądzę, że zastosowanie psychologii w gastroenterologii jest przyszłością XXI wieku. Pragnę, by na nas pacjentów patrzono holistycznie jako na jednostkę biopsychospołeczną, która poza przyjmowaniem leków niekiedy potrzebuje profesjonalnej pomocy psychologicznej, czasem psychoterapii. Wiemy, że czynniki psychologiczne wpływają na przebieg choroby i skuteczność farmakoterapii.

Gdy usiadłam do napisania tego tekstu zastanawiałam się, co mogę Państwu przekazać. Teraz już wiem, że mogłabym pisać i pisać o tym, co zyskałam i dostrzegłam dzięki chorobie. Oczywiście nie zawsze było kolorowo, ale dzięki niej mam właśnie Was, Waszą niesamowitą energię. Dziękuję, że jesteście.

Milena Durasiewicz

IV Konkurs Towarzystwa „J-elita” im. Prof. Witolda Bartnika

na najlepszą pracę doktorską, magisterską i licencjacką dotyczącą szeroko rozumianej tematyki nieswoistych chorób zapalnych jelit

Nagrody za najlepszą pracę doktorską 5000 zł, magisterską 3000 zł, licencjacką 2000 zł

W kapitule konkursu zgodzili się zasiąść:

Prof. Grażyna Rydzewska

Prof. Andrzej Radzikowski

dr hab. Małgorzata Mossakowska

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

Do konkursu można zgłaszać prace obronione w latach 2017-2018 oraz do 21 września 2019 r., na adres: sekretariat@j-elita.org.pl

Regulamin konkursu dostępny na stronie internetowej Towarzystwa: j-elita.org.pl

Termin nadsyłania zgłoszeń upływa 30 września 2019 roku

Homeopatia – stosować, czy nie stosować? Oto jest pytanie

Mylnie utożsamiana z ziołolecznictwem, budząca wiele kontrowersji... lecz mimo tego nie zakazana i wciąż praktykowana. Czym właściwie jest homeopatia, na czym polega jej stosowanie, czy dysponujemy wynikami wiarygodnych badań naukowych potwierdzających jej skuteczność? Odpowiedzi na te pytania znajdziecie w poniższym opracowaniu.

Homeopatia to jedna z metod medycyny niekonwencjonalnej (paramedycyny, medycyny alternatywnej) zaproponowana ponad 220 lat temu przez niemieckiego lekarza Samuela Hahnemanna jako postępowanie lecznicze. Leki homeopatyczne to preparaty powstające w wyniku systematycznego rozcieńczania określonych substancji (potencjonowanie). Są to w około 65 proc. surowce pochodzenia roślinnego, w 5 proc. zwierzęcego i 30 proc. mineralnego. W niewielkim odsetku są to wydzieliny chorobowe ludzkiego organizmu lub środki syntetyczne. Pomiędzy kolejnymi rozcieńczeniami miesza się je energicznie wstrząsając określoną ilość razy (dynamizowanie). Wartym podkreślenia jest fakt, że w większości z tych preparatów nie znajduje się ani jedna cząsteczka pierwotnej substancji czynnej. Zwolennicy i propagatorzy homeopatii upatrują jej skuteczności w zjawisku „pamięci wody”. Opiera się ono na założeniu, że roztwór pod wpływem wcześniejszego kontaktu z substancją leczniczą zmienia swoje właściwości, a jego cząsteczki skupiają się w klastry mające potem korzystnie oddziaływać na organizm chorego. Według obecnego stanu wiedzy jest to zjawisko sprzeczne ze znanymi nam prawami fizyki i dotychczas nie zostało potwierdzone naukowo.

Homeopaci uważają, że leczenie powinno być odpowiednio i indywidualnie dobrane do pacjenta oraz być zgodne z zasadą „podobne leczyć podobnym”. Polega ona na podawaniu preparatu, który w większych stężeniach u zdrowych ludzi wywołałby objawy zbliżone do tych występujących u chorego. Dla przykładu: rozcieńczenie z użyciem pszczoły miodnej może być stosowane w terapii ukąszeń i użądleń, a roztwór z nasion i kory kasztanowca zwyczajnego w żylakach. Według homeopatów im większe rozcieńczenie tym silniejsze jest działanie leku. Warto jednak wiedzieć, że aby zarejestrować preparat homeopatyczny i sprzedawać go w Polsce producent nie musi udowodniać jego skuteczności.

Czy możemy jednak zdecydowanie powiedzieć, że homeopatia działa, czy też, że jest zupełnie nieskuteczna? Niestety nie. Zdania są podzielone. Jednak we wszystkich opublikowanych dotychczas w literaturze naukowej badaniach, które spełniały wymagania do uznania ich zgodnymi z medycyną opartą na faktach (EBM ang. evidence-based medicine) nie udowodniono jej skuteczności ponad efekt placebo. W najogólniejszym opisie efekt placebo polega na poprawie stanu chorego po podaniu mu substancji obojętnej, która przynajmniej w teorii nie powinna korzystnie wpływać na jego zdrowie. Co ważne, wszystkie pozostałe właściwości podanej substancji poza jej cechami leczniczymi (wygląd, zapach, postać) są takie same, jak rzeczywistego leku, a sam pacjent nie wie, że otrzymuje placebo. Bardzo interesujący jest fakt, że w zależności od choroby, stosowanej terapii i grupy badanej efekt placebo może sięgać nawet kilkudziesięciu procent. Dlaczego leczy więc coś, czego leczyć nie powinno? Tego obecnie jeszcze nie potrafimy wyjaśnić.

Omawiane zjawisko stosuje się bardzo często w próbach klinicznych jako element porównujący przy próbie wykazania efektywności leków lub terapii. Z całą stanowczością należy jednak pokreślić, że jest to forma medycyny niekonwencjonalnej niemająca aktualnie dowodów skuteczności działania w postaci wyników wiarygodnych, przeprowadzonych w sposób jakościowo niebudzący zastrzeżeń, badań naukowych. Owszem, homeopatia jest bezpieczna i pozbawiona działań niepożądanych. Powinna być jednak stosowana tylko i wyłącznie jako uzupełnienie konwencjonalnego postępowania medycznego. Nigdy nie jako jego alternatywa.

Dla przykładu: osoba zmagająca się z chorobą nowotworową może (jeżeli nie ma ku temu przeciwwskazań) stosować homeopatię wspomagająco, jednakże nie można rekomendować jej jako zastępstwo dla leczenia operacyjnego czy radio- i chemioterapii. Niestety, na różnych forach i portalach można znaleźć wiele błędnych, niepoprawnych, niemających podłoża naukowego informacji, które mogą część pacjentów zniechęcić do uznanych metod leczenia o udowodnionej skuteczności.

Stanowisko nr 7 /08 Naczelnej Rady Lekarskiej z dnia 4 kwietnia 2008 r. w sprawie stosowania homeopatii i podobnych metod przez lekarzy i lekarzy dentyistów oraz organizowania szkoleń w tych dziedzinach:

„Naczelna Rada Lekarska negatywnie ocenia zjawisko stosowania homeopatii i pokrewnych nienaukowych metod przez niektórych lekarzy i lekarzy dentyistów, a także organizowanie szkoleń w tych dziedzinach przez instytucje i organizacje mające sprawować pieczęć nad prawidłowym wykonywaniem zawodów medycznych. Stale narasta liczba dowodów oraz przekonanie środowisk naukowych w medycynie, że homeopatię należy zaliczać do nienaukowych metod tzw. medycyny alternatywnej, która proponuje stosowanie bezwartościowych produktów o niezwyfikowanym naukowo działaniu.”

Dokument Naczelnej Rady Lekarskiej był przedmiotem sądowego sporu pomiędzy Naczelną Radą Lekarską, a Urzędem Ochrony Konkurencji i Konsumentów, wygranym ostatecznie przez Radę w kwietniu 2016 roku. Stanowisko uznano za merytorycznie zasadne i zgodne z obowiązującym prawem, jednakże nie zabroniono dalszego praktykowania homeopatii.

A jak my, jako pacjenci, powinniśmy podejść do tego tematu? Sam osobiście nie stosuję tej metody leczenia, jednak w moim subiektywnym przekonaniu homeopatia może w określonych przypadkach przynosić chorym pewną korzyść (również w aspekcie psychicznym i pozytywnego nastawienia do całego procesu terapeutycznego). Jednak w mojej ocenie tylko i wyłącznie jako metoda uzupełniająca konwencjonalne formy medycyny. Pamiętaj jednak, że zanim cokolwiek zmienisz (dodasz, zmodyfikujesz, odstawisz) w swojej farmakoterapii, skonsultuj się wpiwer z lekarzem lub farmaceutą. Absolutnie nie polegaj tylko i wyłącznie na informacjach znalezionych w Internecie czy popularnonaukowych magazynach.

Ariel Liebert

Katedra Gastroenterologii i Zaburzeń Odżywiania
Collegium Medicum w Bydgoszczy
Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

Joga wycisza i uspokaja

Joga to metoda, która pozwala osiągnąć wewnętrzną harmonię. Znanе od tysięcy lat techniki ułatwiają redukcję stresu oraz poprawiają kondycję fizyczną i psychiczną.

Najbardziej znany w kręgu kultury zachodu jest system hatha jogi, oparty na wykonywaniu pozycji jogi i ich sekwencji. Ćwiczenia zapewniają odpowiednią ilość i formę wysiłku fizycznego i pozwalają na zredukowanie wpływu stresu na kondycję fizyczną i psychiczną. Techniki klasycznej jogi według metody Sivanandy obejmują pozycje zwane asanami, ćwiczenia oddechowe, relaksacyjne, odpowiednią dietę, pozytywne myślenie i medytacje. Połączenie tych praktyk pozwala lepiej zrozumieć, co dzieje się w naszym ciele i emocjach oraz to, jak emocje i ciało są ze sobą połączone.

Ćwiczenia mogą być prowadzone spokojnie i relaksacyjnie lub bardziej dynamicznie. Wszystko zależy od stanu zdrowia i predyspozycji ich uczestników. Joga metodą Iyengara, której podstawa leży również w hatha jodze, jest delikatna i skupia szczególną uwagę na precyzji i technice ruchów, co przynosi korzyści naszym stawom i kręgosłupowi (prawidłowo je ustawia). Ten rodzaj jogi można praktykować w każdym wieku. Ćwiczyć mogą także osoby mniej sprawne i mniej elastyczne, ponieważ wykorzystuje się w nim różne pomoce: wałki, koce, klocki, paski. Wszystko po to, by umożliwić wykonanie danej asany i aby przynosiła ona oczekiwane korzyści.

Asany w pozycji stojącej wzmacniają nogi, pomagają wydłużyć kręgosłup, otwierają klatkę piersiową, pomagają utrzymać prawidłową postawę ciała oraz wpływają na utrzymanie równowagi. Pozycje skrętne uciskają narządy brzucha i tym samym pobudzają trawienie. Dodatkowo, zwiększają ukrwienie narządów wewnętrznych, a to poprawia ich regenerację.

Wygięcia pobudzają, dodają witalności i energii. Przy depresji lub obniżonym nastroju, kiedy nasza postawa to „przygarbione plecy”, warto otwierać klatkę piersiową. Skłony zaś działają wyciszająco na układ nerwowy i „wychładzają” głowę. Gdy jesteśmy pobudzeni, mamy nadmiar emocji, możemy zrobić kilka skłonów, najlepiej z podpartą głową. To naprawdę działa. Pozycje odwrócone regenerują, odświeżają, pomagają w przeziębieniu, ale również aktywizują narządy brzucha i przynoszą ulgę osobom cierpiącym z powodu owrzodzenia żołądka lub jelit, ostrych bólów brzucha i zapalenia jelit.

W każdym napięciu i rozluźnieniu naszego ciała znajdują się emocje. Każda emocja związana z przeżywaniem, odbieraniem przez nas świata, odbija się w naszym ciele. Głębsze zrozumienie połączone z technikami radzenia sobie z napięciami i emocjami sprawiają, że efekty stresu są zdecydowanie mniejsze, a zatem jesteśmy spokojniejsi i mniej intensywnie przeżywamy trudne momenty w naszym życiu. Z analizy wcześniejszych badań, przeprowadzonej przez dr Ivanę Buric z Centrum Psychologii Uniwersytetu w Coventry w Wielkiej Brytanii, wynika, że techniki medytacji zmniejszają wytwarzanie cząsteczek prozapalnych w organizmie i poprzez hamowanie ekspresji genów, które są aktywowane pod wpływem stresu. Wiele badań naukowych potwierdza związek między stresem i przebiegiem nieswoistych zapaleń jelit wskazując na korelacje między epizodami depresyjnymi i stanami emocjonalnego pobudzenia, a zaostrzeniami. Brak natomiast danych, że to stres jest przyczyną NZJ.

Praktyka jogi nie jest lekarstwem, ale u wielu chorych zdecydowanie poprawia jakość życia, wycisza i uspokaja. Z doświadczenia wiemy, że życie z NZJ bywa pełne niepokoju i stresu związanego z dolegliwościami, jakie przeżywają osoby chore. Joga, a szczegól-



Piotr Chrzanowski i Patrycja Gajewska podczas ćwiczeń

nie hatha jogi, techniki oddechowe i relaksacyjne pozwalają na zmniejszenie napięcia, objawów bólowych, i uczucia niepokoju. Regularne ćwiczenia poprawiają kondycję, zwiększają zakres ruchowy i w niecodzienny sposób tworzą przestrzeń na inne spojrzenie na otaczającą nas rzeczywistość. Praca nad ciałem sprawia, że jesteśmy w stanie spojrzeć na rzeczy, które dzieją się w naszym życiu z kilku perspektyw, a nawet zmienić nastawienie do nich.

Często podkreśla się zbawienny wpływ aktywności fizycznej na łagodzenie skutków stresu. Wysiłek fizyczny poprawia krążenie, powoduje wydzielanie endorfin, zwanych hormonami szczęścia, poprawia krążenie krwi i tym samym pomaga pozbyć się toksyn. Tonizuje również pracę całego przewodu pokarmowego. Relaksacja jest nieodłącznym elementem każdego zajęcia jogi. Efektem relaksacji jest zmniejszenie napięć mięśniowych i zdecydowanie obniżenie wewnętrznej, stresowej mobilizacji organizmu. Jest powrotem do stanu homeostazy, dzięki czemu możemy zdystansować się od tego, co nas otacza.

Zapraszamy zatem na matę.

*Anna Piecunko, nauczycielka Jogi, psycholog
Agata Okarmus, nauczycielka Jogi (Szkoła Jogi w Rzeszowie), fizjoterapeutka*

CuDaki i joga

Piotr Chrzanowski

Przygodę z jogą zacząłem półtora roku temu. Od trzynastu lat choruję na chorobę Leśniowskiego-Crohna z tzw. wrednym przebiegiem. Wypróbowałem już chyba większość dostępnych leków, kolejnych terapii sterydami, przeszedłem perforację i resekcję jelita cienkiego z wyłonieniem czasowej stomii, rozpoznano u mnie także biegunkę chologenną. Miałem mnóstwo ciężkich zaostrzeń, krwotoków i remisji oraz dwa cykle leczenia biologicznego. Nauczyłem się mniej więcej, jak dawać sobie radę z objawami jelitowymi, jednakże nic nie pomagało na bóle stawów, ogólne ciągłe zmęczenie i przybicie psychiczne. Jedyną radą była garść leków przeciwbólowych.

Gdy poszedłem na kurs jogi dla początkujących, już po kilku lekcjach odkryłem zmianę. Stawy przestały mi dokuczać. Od tego czasu postanowiłem chodzić na jogę przynajmniej dwa razy w tygodniu na zajęcia po półtorej godziny. Niedługo zauważyłem także wielką zmianę jakości życia, poczułem się silniejszy i pełen energii. Leki przeciwbólowe zupełnie odstaawiłem. Po kilku miesiącach wyniki morfologii były najlepsze, jakie zanotowałem od bardzo dawna. Kalprotektyna wzorcowa, wynik bardzo niski – taki, jakiego nigdy nie miałem; poziom żelaza we krwi wysoki. Zwężenia jelit przestały mi dokuczać, dolegliwości jelitowe były naprawdę marginalne.

Lekcje jogi zaczynają się i kończą asanami relaksującymi. Odkryłem, że doskonale mnie to wycisza i uspokaja. Po intensywnej lekcji jogi czuje się nieopisaną radość i euforię w głowie. Idąc tym tropem zmieniłem zupełnie podejście do życia. Mogę

zdecydowanie zaświadczyć, że ćwiczenia jogi otworzyły u mnie w jakiś magiczny sposób inne wymiary postrzegania spraw codziennych. Jestem bardziej otwarty na ludzi, przyrodę, lepiej radzę sobie z problemami i mam znacznie więcej dystansu do siebie i do choroby. Bardzo ciekawe jest to, że ćwiczenia fizyczne w tak genialny sposób wpływają na sferę psychiczną, tak ważną w naszych chorobach. Polecam jogę każdemu, kto jest co najmniej w średniej remisji, albo w stanie, w którym może zacząć ćwiczyć.

Patrycja Gajewska

Moja przygoda z jogą zaczęła się na tegorocznym turnusie w Krynicy-Zdroju. Dzięki uprzejmości Ani Piecunko co roku mamy możliwość uczestniczenia w zajęciach, ale przyznam szczerze, że przez dwa lata omijałam je szerokim łukiem. Zawsze wydawało mi się, że joga nie jest dla mnie. W tym roku postanowiłam mimo wszystko spróbować. Już po pierwszych ćwiczeniach stwierdziłam, że joga jednak nie jest taka zła. Efekt był taki, że nie odpuściłam żadnych zajęć na turnusie.

Ból nie uszlachetnia

Ciąg dalszy rozmowy z prof. dr hab. n med. Andrzejem Radzikowskim ze s. 3 i 4

– To szaleństwo. Kiedy powstawał wiązałem z nim wielkie nadzieje. Liczyłem na to, że będzie to bardzo ważny sojusznik w nacisku społecznym w walce o polepszenie jakości szczepionek i wprowadzenie szczepionek, które np. zamiast trzech ukłuć wymagają tylko jednego. Tymczasem ten ruch niestety stał się totalną opozycją przeciwko szczepieniom.

Bolesny paradoks działania tego ruchu w Polsce polega na tym, że szczepionki przeciwko tzw. chorobom inwazyjnym, m.in. haemofilus influenzae, weszły do naszego kraju jako ostatnie, wcześniej zostały zarejestrowane w całej Europie. To samo dotyczy szczepionki na pneumokoki, która dawno przed nami była zarejestrowana w Zachodniej Europie, Czechach, na Słowacji, w Bułgarii, a u nas weszła dopiero od stycznia 2017 roku.

Jednak najgorsze dla mnie jest to, że to środowisko powołuje się na względy religijne. Argumentuje, że w latach 60. pobrano dwie komórki, które później powielano i z namnożenia tych komórek stworzono szczepionki na: WZW A, odrę, świnkę i różyczkę. Watykan wypowiedział się na ten temat jednoznacznie, że to absolutnie nie oznacza akceptacji aborcji. Tym, którzy powołują się na względy religijne przypomnę jedną rzecz. Ich dzieci, zarówno te narodzone, jak i te nienarodzone nie są ich własnością, a nie szczepiąc ich zwyczajnie im szkodzą.

Dotychczas przepis o obowiązkowości szczepień ma charakter prewencyjny, nie słyszałem o przypadkach karania grzywną rodziców, którzy nie zaszczepili swoich dzieci. Do momentu ciężkiej epidemii. Wtedy samo społeczeństwo będzie się domagało od państwa kar dla tych, którzy ją wywołali.

Jestem w stanie zrozumieć argument, że o losie szczepionych dzieci powinni decydować rodzice. Ale o losie swoich dzieci! A działanie antyszczepionkowców to decydowanie o losach dzieci, które nie są moje, tylko chodzą razem z moim do tej samej szkoły, chorują właśnie np. na nieswoiste zapalenie jelit i mogą się od nieszczepionego dziecka zarażać chorobą, która przy ich obniżonej odporności będzie dla nich znacznie bardziej groźna.

Jakich szczepionek nie należy podawać pacjentom z NZJ?

– Na przykład na odrę. Jeśli chory miał jako dziecko odrę, świnkę lub różyczkę, a następne szczepienie, które go zabezpieczy przeciwko odrze jest w dziesiątym roku życia i po drodze rozwinęło się u niego nieswoiste zapalenie jelit,

Po powrocie od razu zapisałam się do szkoły jogi i praktykuję regularnie już czwarty miesiąc.

Od czterech lat choruję na wzjg. Tak jak każdy, miewam lepsze i gorsze dni. Zajęcia z jogi bardzo pozytywnie wpływają na moje samopoczucie. Po ćwiczeniach czuję się zregenerowana, każdy ból znika. Poranne zajęcia pomagają rozpocząć dzień w pełni sił, jestem gotowa na start. Wieczorne pomagają zrelaksować się po ciężkim dniu, a szczególnie po stresie w pracy.

Joga jest dla każdego. Zajęcia dostosowane są do możliwości fizycznych i zdrowotnych praktykujących. Istnieją różne rodzaje jogi – bardziej łagodna lub dynamiczna. Spróbować można w każdym wieku i przy każdej kondycji. Dla mnie kolejne pozycje jogi są wyzwaniem i z wielką przyjemnością szlifuję swoje umiejętności. Praktyka poprawia nieustannie moją kondycję i zakres ruchów. Joga daje mi równowagę w życiu. Polecam ją każdemu. Namaste!

nie powinien zostać zaszczepiony przeciwko tej chorobie. Jedno szczepienie chroni przed odrą na krótko. Proszę sobie wyobrazić, że takie niezaszczepione dziecko z NZJ spotyka w szkole kolegę, który rozwija odrę, bo jego rodzice nie chcieli go zaszczepić na tę chorobę ze strachu przed jakimiś urojonymi niebezpieczeństwami, np. autyzmem, co oczywiście jest bzdurą. Jeśli niezaszczepione dziecko z NZJ zostaje zakażone przez inne niezaszczepione, ale zdrowe i silne, skutki dla niego mogą być fatalne.

Dlatego jeśli rodzice uważają, że ich dziecko ma nie być szczepione, mimo faktu, że są to szczepienia obowiązkowe, niech sobie założą swoje szkoły i niech nie narażają tych, którzy by swoje dziecko zaszczepili, ale nie mogą tego zrobić ze względów zdrowotnych. Przeciwno odrze nie mogą być również szczepione dzieci do pierwszego roku życia. Jeśli w tym czasie takie dziecko zachoruje na odrę, przechodzi ją bardzo ciężko.

Dlaczego nie można szczepić osób z NZJ na odrę?

– Jest kilka szczepień: odra, świnka, różyczka, ospa wietrzna i u małych dzieci do szóstego miesiąca życia rotawirus, których nie powinno się podawać pacjentom z NZJ, dlatego, że są to żywe szczepienia, czyli osłabione wirusy, które u osób leczonych immunosupresyjnie mogą się aktywować. To samo dotyczy dzieci z białaczką leczonych immunosupresyjnie i dzieci z chorobą Leśniowskiego-Crohna leczonych biologicznie lub lekami immunosupresyjnymi.

W jaki sposób można chronić dzieci z NZJ, które nie mogą być zaszczepione?

– W ramach tzw. terapii społecznej powinny zostać zaszczepione wszystkie osoby, które mają z nimi kontakt. Nazywa się to strategią kokonu. Oznacza ona maksymalne zabezpieczenie wszystkich domowników, którzy mają kontakt z chorym. Pamiętajmy, że dzieci z NZJ, które są cały czas na takiej czy innej postaci leczenia immunosupresyjnego, są przede wszystkim narażone na zakażenia ze strony rówieśników. Dotyczy to głównie rodzeństwa w domu. O strategii kokonu mówiła u państwa na Dniu Edukacji o NZJ dr hab. Aleksandra Banaszkiewicz, która jest ekspertem w sprawie szczepień w NZJ.

Czy można coś zrobić jeszcze poza strategią kokonu?

– W domu, w którym jest więcej dzieci i osoba chora powinien być zapewniony stały przepływ powietrza. Jeżeli dzieci śpią w jednym pokoju i jedno ma katar, to niekoniecznie wszystkie zachorują, jeśli pomieszczenie będzie wietrzne.

Wpłaty z odpisu 1% podatku dochodowego

Urząd Skarbowy	Suma (PLN)	Urząd Skarbowy	Suma (PLN)	Urząd Skarbowy	Suma (PLN)	Urząd Skarbowy	Suma (PLN)
Aleksandrów Kujawski	29,70	Jastrzębie Zdrój	508,10	Nowy Tomyśl	327,90	Stalowa Wola	489,50
Augustów	815,50	Jawor	195,90	Nysa	538,30	Starachowice	390,40
Bartoszyce	90,90	Jaworzno	341,00	Oborniki	14,30	Stargard Szczeciński	362,10
Bełchatów	471,30	Jelenia Góra	324,30	Olecko	104,00	Starogard Gdański	125,10
Będzin	208,00	Jędrzejów	87,00	Olesno	42,00	Staszów	357,40
Biała Podlaska	449,20	Kalisz	313,20	Oleśnica	447,30	Strzelce Opolskie	222,90
Białogard	186,00	Kamień Pomorski	753,20	Olkusz	307,80	Strzelin	109,50
Białystok	2923,90	Kartuzy	147,00	Olsztyn	1350,60	Strzyżów	95,20
Bielsko-Biała	736,30	Katowice	1842,00	Oława	2213,50	Sucha Beskidzka	550,90
Biłgoraj	428,60	Kazimierza Wielka	144,80	Opatów	65,40	Suwałki	498,40
Bochnia	195,70	Kępno	116,50	Opoczno	48,00	Szamotuły	24,30
Bolesławiec	533,70	Kętrzyn	59,80	Opole	547,90	Szczecin	3820,50
Braniewo	82,50	Kielce	1947,70	Opole Lubelskie	108,60	Szczecinek	689,20
Brodnica	298,60	Kłobuck	21,10	Ostrołęka	164,90	Szczytno	127,80
Brzeg	207,30	Kłodzko	580,80	Ostróda	365,10	Szydłowiec	34,70
Brzesko	149,20	Kolbuszowa	271,50	Ostrów Wielkopolski	561,30	Śrem	56,00
Brzeziny	28,20	Koło	21,90	Oświęcim	779,70	Środa Śląska	1029,90
Brzozów	202,10	Kołobrzeg	5584,00	Otwock	635,20	Środa Wielkopolska	9,30
Busko-Zdrój	157,20	Konin	28,30	Pabianice	51,80	Świdnica	637,90
Bydgoszcz	4105,60	Końskie	59,60	Pajęczno	177,00	Świebodzin	12,00
Bytom	133,60	Koszalin	780,50	Parczew	388,10	Świecie	548,60
Bytów	12,50	Kościan	871,10	Piaseczno	4574,20	Świnoujście	54,70
Chelm	256,00	Kozienice	904,50	Piekary Śląskie	64,40	Tarnobrzeg	364,30
Chelmno	104,60	Kraków	12088,40	Piła	242,60	Tarnowskie Góry	82,10
Chodzież	31,10	Krapkowitz	35,00	Pińczów	268,70	Tarnów	800,40
Chojnice	141,70	Krasnystaw	16,20	Piotrków Trybunalski	2496,00	Tczew	362,30
Chorzów	559,40	Kraśnik	18,00	Pleszew	24,40	Tomaszów Mazowiecki	134,10
Chrzanów	411,20	Krosno	160,50	Płock	1545,20	Toruń	445,90
Ciechanów	668,90	Krotoszyn	45,90	Płońsk	82,35	Trzebnica	444,10
Cieszyn	105,00	Kutno	242,40	Poddębice	421,00	Tuchola	97,80
Czechowice-Dziedzice	49,30	Kwidzyn	23,60	Polkowice	469,50	Turek	838,40
Częstochowa	2221,20	Legionowo	2392,90	Poznań	12223,50	Tychy	1816,10
Człuchów	44,30	Legnica	596,70	Proszowice	339,10	Ustrzyki Dolne	162,20
Dąbrowa Górnicza	392,70	Lesko	18,30	Prudnik	105,50	Wadowice	595,30
Dąbrowa Tarnowska	209,40	Leszno	42,70	Pruszcz Gdański	395,40	Wałbrzych	369,80
Dębica	674,40	Leżajsk	28,80	Pruszków	2217,60	Wałcz	171,30
Drawsko Pomorskie	115,60	Lipno	47,20	Przasnysz	38,10	Warszawa	55616,80
Drezdenko	254,20	Lipsko	191,70	Przemysł	7,20	Wąbrzeźno	11,90
Działdowo	123,20	Lubaczów	78,70	Przeworsk	317,40	Wągrowiec	112,50
Dzierżoniów	98,20	Lubań	146,20	Puck	199,00	Wejherowo	211,20
Elbląg	228,20	Lubartów	92,80	Puławy	173,60	Wieliczka	1332,60
Elk	92,40	Lublin	666,80	Pułtusk	236,60	Wieluń	72,90
Garwolin	1619,80	Lublin	4556,20	Pyryce	619,10	Wieruszów	17,50
Gdańsk	5648,50	Lwówek Śląski	83,70	Racibórz	104,60	Włocławek	71,30
Gdynia	1946,90	Łańcut	4968,10	Radom	1283,70	Włodawa	164,30
Giżycko	199,50	Łask	40,50	Radomsko	233,90	Wodzisław Śląski	435,80
Gliwice	279,30	Łęczna	288,10	Radziejów	38,40	Wolsztyn	189,10
Głogów	1381,20	Łęczyca	830,80	Radzyń Podlaski	153,70	Wołomin	2513,00
Głowno	271,00	Łomża	826,60	Ropczyce	838,90	Wołów	133,60
Głubczyce	933,80	Łowicz	30,60	Ruda Śląska	228,70	Wrocław	7202,40
Gniezno	754,70	Łódź	4190,00	Rybnik	273,40	Września	130,90
Goleniów	110,00	Malbork	369,50	Ryki	206,40	Wschowa	89,20
Gorlice	796,70	Miechów	137,40	Rypin	128,30	Wyszków	115,90
Gorzów Wielkopolski	5150,10	Mielec	2401,10	Rzeszów	5846,50	Zabrze	741,30
Gostynin	12,80	Międzyrzecz	43,40	Sandomierz	369,00	Zakopane	1958,10
Gostyń	71,20	Mikołów	172,50	Sanok	100,60	Zambrów	59,20
Góra	26,60	Milicz	37,00	Sępólno Krajeńskie	30,40	Zamość	1113,20
Grajewo	82,10	Mińsk Mazowiecki	783,10	Siedlce	636,30	Zawiercie	236,30
Grodzisk Mazowiecki	447,40	Mława	241,10	Siemianowice Śląskie	332,50	Ząbkowice Śląskie	36,40
Grójec	562,10	Mogilno	127,10	Sieradz	623,50	Zduńska Wola	259,70
Grudziądz	614,20	Mysłowice	80,90	Sierpc	554,90	Zgierz	369,10
Gryfice	276,60	Myszków	443,90	Skarżysko-Kamienna	401,40	Zielona Góra	1301,70
Gryfino	283,80	Myślenice	233,30	Skierniewice	175,50	Złotoryja	33,90
Hrubieszów	132,40	Myślibórz	5,00	Ślubice	198,30	Złotów	82,50
Ilawa	13,20	Nakło N. Notecią	58,00	Ślupsk	907,70	Żary	1307,90
Inowrocław	1137,47	Nisko	101,50	Sochaczew	417,00	Zory	414,30
Janów Lubelski	171,80	Nowa Sól	113,80	Sokołów Podlaski	345,30	Żuromin	75,70
Jarocin	100,80	Nowy Dwór Mazowiecki	382,50	Sokolka	186,10	Żyrardów	3059,90
Jarosław	609,60	Nowy Sącz	305,10	Sopot	11,60	Żywiec	934,40
Jasło	3619,50	Nowy Targ	905,50	Sosnowiec	1038,50	Razem	251 371,72

Dziękujemy za 1% i prosimy: pomóżcie chorym na NZJ

Dni Edukacji, wsparcie w zakupie leków, bezpłatne poradniki, pikniki i festyny – nie byłoby tego wszystkiego, gdyby nie Państwa pomoc i przekazanie 1% podatku dla chorych na NZJ. Dziękujemy i bardzo prosimy: wesprzycie „J-elitę” także w 2019 roku!

W zeszłym roku konto Towarzystwo „J-elita” z 1% podatku zasiliła kwota 222,2 tys. zł. W obecnym 251,4 tys. zł, czyli o ponad 29 tys. zł więcej. Pieniądze te trafiły z nawiązką do dzieci i dorosłych zmagających się z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego i chorobą Leśniowskiego-Crohna. Dzięki nim pomogliśmy wielu osobom w zakupie leków, odbyły się Dni Edukacji o NZJ, wydawaliśmy bezpłatne poradniki i Kwartalnik, organizowaliśmy m.in. pikniki i festyny oraz dyżury na szpitalnych oddziałach. Trudno wymienić wszystkie nasze działania – można je śledzić na bieżąco na naszej stronie j-elita.org.pl/ Można tam też znaleźć rozliczenia z każdej złotówki.

Tradycyjnie już najwięcej środków z 1% otrzymaliśmy od mieszkańców Mazowsza, którzy przekazali 82,5 tys. zł (o ponad 10 tys. więcej niż przed rokiem) w tym Warszawy 55,6 tys. zł. Na drugim miejscu wśród województw uplasowało się małopolskie z 22,1 tys. zł, które w tym roku wyprzedziło podkarpackie – 21,4 tys. zł. Trzeba podkreślić, że mieszkańcy obu regionów przekazali nam znacząco więcej środków niż rok wcześniej w sumie o niemal osiem tys. zł. Tradycyjnie wysokie wpłaty otrzymaliśmy z Łańcuta na Podkarpaciu - aż 5 tys. zł. To więcej niż przekazali nam mieszkańcy

690-tysięcznej Łodzi (4,2 tys. zł) i niemal tyle samo, ile np. mieszkańcy Gdańska (5,6 tys. zł), czy Gorzowa Wielkopolskiego (5,1 tys. zł), co ciekawe w Lubuskim „J-elita” nie ma oddziału. Najmniej wpływów zanotowaliśmy w województwie opolskim – 2,6 tys. zł, gdzie również nie mamy swojej struktury.

Jednak bez względu na to, czy otrzymaliśmy pomoc od mieszkańców Warszawy, czy małego Wąbrzeźna w Kujawsko-Pomorskiem (11,90 zł), od biznesmena czy rencisty, każda złotówka jest wspaniałym darem serca i czyni dla chorych z NZJ tyle samo dobra.

Dziękujemy i bardzo prosimy o dalszą pomoc!

Zmiany w rozliczeniu podatku

W 2019 roku nie będziemy musieli już wypełniać PIT-ów. Fiskus sam przygotowuje zeznania podatkowe za nas. Zrobi to w oparciu o informacje od płatników oraz dane przekazane w naszych zeznaniach podatkowych za zeszły rok. Przepisze także numer KRS Organizacji Pożytku Publicznego, której w ubiegłym roku przekazaliście Państwo 1 % podatku. Ale uwaga! Będziemy mieli prawo do korekty PIT-a. Jeśli w zeszłym roku przekazaliście Państwo 1% innej organizacji, a w tym zechcecie przeznaczyć go na Towarzystwo „J-elita”, będziecie mogli to skorygować w rozliczeniu dokonany przez skarbowkę i udostępnionym na Portalu Podatkowym. Można tam będzie również sprawdzić, czy fiskus wpisał właściwy numer KRS „J-elity” – 0000238525. Jeśli zaś Państwo nie przekazywali dotąd 1% nikomu, będzie można to również zrobić elektronicznie. I o to bardzo prosimy.

Województwo	Suma (PLN)
dolnośląskie	17 798,90
kujawsko-pomorskie	7 895,07
lubelskie	8 717,20
lubuskie	8 470,60
łódzkie	11 050,70
małopolskie	22 095,80
mazowieckie	82 488,25
opolskie	2 632,70

Województwo	Suma (PLN)
podkarpackie	21 355,90
podlaskie	5 391,80
pomorskie	10 546,30
śląskie	14 796,70
świętokrzyskie	4 248,60
warmińsko-mazurskie	2 837,20
wielkopolskie	17 234,40
zachodniopomorskie	13 811,60
Razem	251 371,72

DZIĘKUJEMY!!!

Wydawca: Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”

Redakcja: ul. Ks. Trojdena 4, 02-109 Warszawa,

Nakład: e-mail: nzj@iimcb.gov.pl, tel. 691 40 30 51
3 500 egz.

Redaktor naczelny: Małgorzata Mossakowska

Zastępca redaktora naczelnego: Jacek Hołub

Redaktor techniczny: Marek Szwarnóg

Korekta: Piotr Wójcik

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

Podaruj uśmiech dzieciom z NZJ Przekaż 1% na Towarzystwo „J-elita”!

Szanowni Państwo, Drodzy Czytelnicy, Członkowie „J-elity”,

ten, kto czuwał przy łóżku ciężko chorego dziecka, widział jego ból i łzy, wie, co to znaczy bezsilność. Nie jesteśmy jednak bezsilni w obliczu cierpienia dzieci zmagających się z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego lub chorobą Leśniowskiego-Crohna i ich najbliższych. Możemy im pomóc.

Dzięki Państwa wsparciu od lat dajemy im uśmiech i nadzieję. W zeszłym roku, dzięki Państwa hojności zebraliśmy z 1 % podatku ponad 251 tys. zł. Środki te przeznaczyliśmy m.in. na:

- pomoc w zakupie leków chorym w trudnej sytuacji materialnej,
- publikację bezpłatnych poradników i Kwartalników,
- spotkania okolicznościowe dla chorych dzieci,
- zakup sprzętu medycznego do klinik leczących małych i dużych CuDaków,
- organizację Dni Edukacji o NZJ, Światowego Dnia NZJ, dyżurów edukacyjnych w szpitalach,
- prowadzenie grup wsparcia.

Nie bylibyśmy w stanie tego dokonać bez Państwa pomocy. Dziękuję i z całego serca proszę o wpisanie w PIT naszego numeru **KRS 0000238525** oraz o namawianie swoich bliskich i znajomych do przekazania 1% Towarzystwu „J-elita” i chorym na NZJ także w nadchodzącym roku.

Jednocześnie pragnę przekazać Państwu życzenia Wesołych Świąt oraz zdrowia i wszelkiej pomyślności w Nowym 2019 Roku.

Agnieszka Gołębiewska
Prezes Towarzystwa „J-elita”

fol. Łukasz Kalata



Towarzystwo „J-elita” KRS 0000238525

„J-elicie” pomagają



abbvie

