

kwartalnik

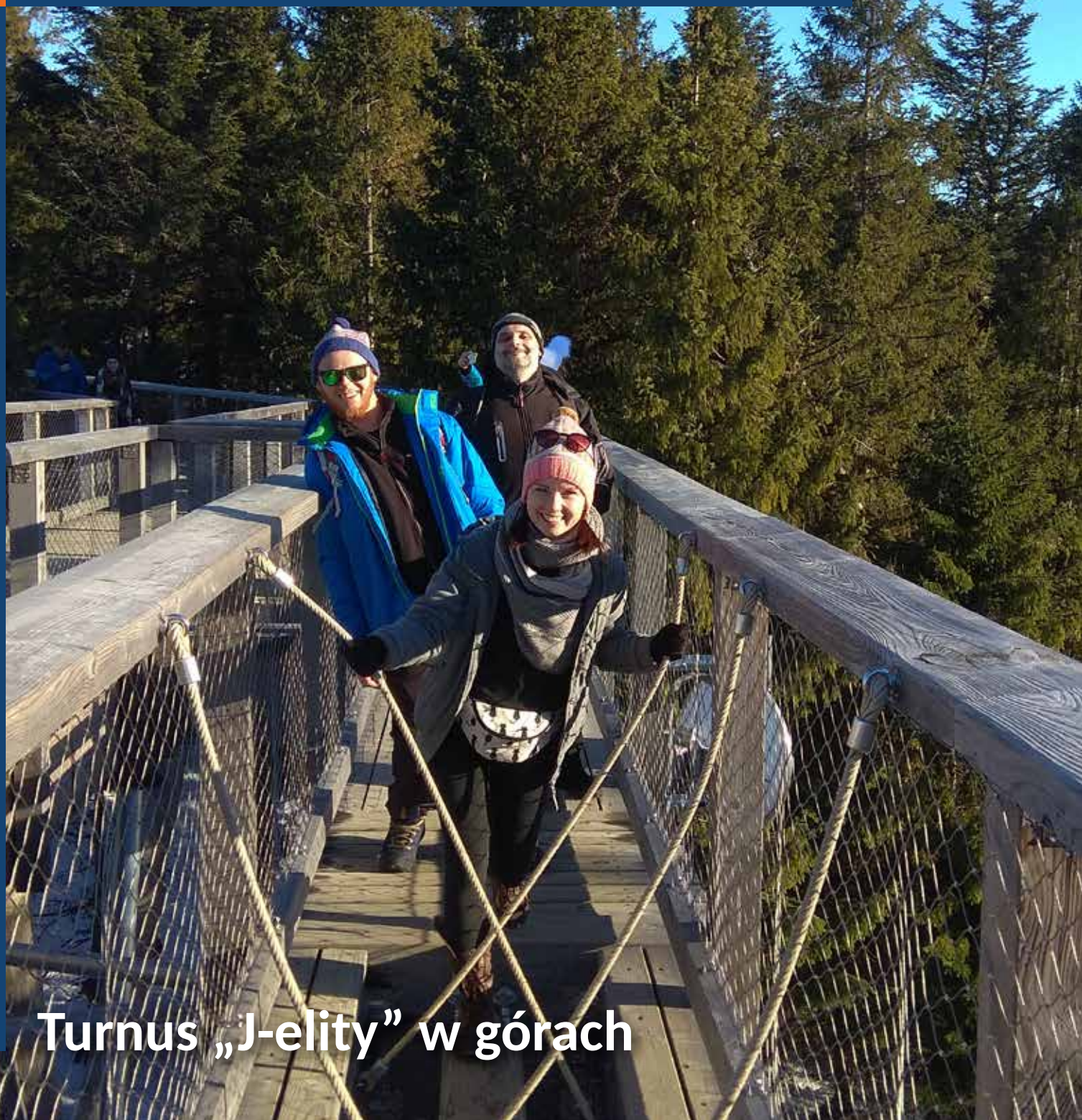
J-elita

1

nr (48)

ISSN 1898-6749

styczeń – marzec 2020



Turnus „J-elity” w górach

W numerze:

- 3 Wywiad: Choroba to nie tylko jelita
- 5 1%, a daje tak wiele
- 6 Święty Mikołaj u małych pacjentów w Krakowie
Konkurs im. Prof. Bartnika rozstrzygnięty!
- 7 Zimowy turnus w Poroninie
- 8 Dzień Edukacji o NZJ w Warszawie
- 9 Dzień Edukacji o NZJ w Szczecinie i Rzeszowie
- 10 Kwestionariusz oceny nasilenia zmęczenia w przebiegu NChZJ
- 11 World IBD Day. Pracuj z NZJ!
- 12 1% dla „J-elity” w miastach i powiatach
- 13 W skrócie 1 % w województwach
- 14 Trudne dorastanie pacjentów
- 15 Ważne adresy

Wydawca:

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

Redakcja:

ul. Ks. Trojdena 4, 02-109 Warszawa
e-mail: nzj@iimcb.gov.pl, tel. 691 40 30 51

Nakład:

4 500 egz.

Redaktor naczelna:

Małgorzata Mossakowska

Zastępca redaktora naczelnego:

Jacek Hołub

Oprawa plastyczna:

Małgorzata Flis

Redaktor techniczny:

Marek Szwarnóg

Zdjęcie na okładce:

Maria Niemczyk

Korekta:

Piotr Wójcik

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

Szanowni Państwo, Drodzy Czytelnicy,

początek roku to tradycyjne czas, kiedy zwracamy się do Państwa o wsparcie Towarzystwa „J-elita” i chorych na nieswoiste zapalenia jelit poprzez przekazanie 1% od podatku na nasze stowarzyszenie. Dziękujemy z całego serca za 286 tys. zł, które zasiliły organizację w zeszłym roku. W tym numerze pisma pokazujemy co dzięki temu zrobiliśmy dla dzieci i dorosłych zmagających się z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego i chorobą Leśniowskiego-Crohna (s. 5-6) oraz jakimi kwotami wsparli „J-elitę” mieszkańcy poszczególnych miast, powiatów i województw (s. 12 i 13). Jednocześnie bardzo prosimy o dalszą pomoc i wpisywanie do PIT-ów numeru **KRS Towarzystwa „J-elita” – 0000238525**. Każda złotówka wraca do chorych.

Planujemy już kolejne działania, m.in. turnusy, Dni Edukacji i obchody Światowego Dnia NZJ (s. 11). Staramy się być aktywni na różnych płaszczyznach. Nasz przedstawiciel jest członkiem Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta. Po raz kolejny zostaliśmy także laureatem konkursu grantowego „Razem możemy więcej” DOZ Fundacji dbam o zdrowie, dzięki czemu będziemy mogli przekazać członkom „J-elity” w trudnej sytuacji materialnej karty DOZ uprawniające do zakupu leków i wyrobów medycznych.

Poznaliśmy laureatów konkursu „J-elity” na prace doktorskie, magisterskie i licencjackie, który od tej edycji nosi imię prof. Witolda Bartnika (s. 6). Laureatom gratulujemy.

Niestety ostatnia lista leków refundowanych nie przyniosła dobrych wiadomości. Nie weszły na nią oczekiwane zmiany, o czym mówił prof. Jarosław Reguła (s. 13) i mimo naszych protestów z listy leków refundowanych zniknęła mesalazyna dla chorych na mikroskopowe zapalenie jelita.

Obyśmy wraz z nadejściem wiosny mogli powitać dobre wiadomości dla chorych i ich najbliższych. Nadal bezskutecznie czekamy na opiekę koordynowaną.

Wszystkiego najlepszego z okazji Świąt Wielkanocnych!

Redaktor Naczelna

Małgorzata Mossakowska





Choroba to nie tylko jelita

Objawy pozajelitowe występują u co najmniej połowy chorych na NZJ. Mogą wyprzedzać te ze strony jelit, pojawić się w czasie remisji i mogą towarzyszyć zaostrzeniu – mówi prof. dr hab. n. med. Maciej Gonciarz.

Panie Profesorze, podczas Dnia Edukacji o NZJ w Warszawie wystąpił Pan z wykładem na temat nadzorowania skuteczności terapii w NZJ. Jak to robić?

Prof. Gonciarz: – Kontrola NZJ to nie tylko monitorowanie tego, co się dzieje w jelicie. Choroba Leśniowskiego-Crohna (ch.L-C) i wrzodziejące zapalenie jelita grubego (WZJG) dotyczą całego człowieka, a my, gastroenterolodzy, koncentrujemy się głównie na objawach jelitowych. Tymczasem są także manifestacje pozajelitowe, czyli zmiany w stawach, oczach, na skórze czy w wątrobie (np. PSC i stłuszczenie wątroby). Ich obserwacja i ocena pozwalają pacjentowi ocenić aktywność choroby. Dzięki temu może podjąć decyzję, czy powinien przyspieszyć wizytę u lekarza, czy też ją odłożyć. NZJ ma także powikłania, które powinny skłonić chorego do niezwłocznej wizyty u specjalisty, bo mogą się wiązać z koniecznością zabiegu operacyjnego albo zmiany terapii.

Najpierw jednak pacjent musi otrzymać diagnozę, a to nie taka prosta sprawa.

– Droga chorych na NZJ jest bardzo kręta i często zanim zostaną oni zdiagnozowani, popełnianych jest szereg błędów. Wielu pacjentów czeka na rozpoznanie kilka miesięcy, a nawet lat. To bardzo niepokojące, bo opóźnienie diagnozy wiąże się ze zwiększonym ryzykiem zabiegu operacyjnego oraz wystąpieniem powikłań. A przecież u pacjentów z NZJ, tak jak u osób z rakiem jelita, występują objawy „czerwonej flagi”, czyli alarmowe, na co dowody dają niektóre badania.

Co powinno zaalarmować chorych i lekarzy?

– Poważne prace naukowe wymieniają m.in. stany podgorączkowe i gorączki występujące w ciągu ostatnich trzech miesięcy. To objawy bardzo

subtelne, czasami nieistotne z punktu widzenia codziennego życia. Sygnałem alarmowym jest także utrata masy ciała, jeśli jest większa niż pięć procent masy wyjściowej. To także przewlekła lub nawracająca niedokrwistość. Przewlekła biegunka, trwająca przynajmniej trzy tygodnie i biegunka w nocy. Przewlekły ból brzucha, utrzymujący się dłużej niż trzy miesiące. Bóle odbytu, krwawienia z odbytu, krew w stolcu. Pojawienie się pozajelitowych manifestacji NZJ, które są statystycznie bardzo silnie związane z późniejszym rozpoznaniem NZJ u osoby je zgłaszającej. Ponadto, jeżeli krewni chorują na NZJ, to bezwzględnie takich chorych należy kierować do specjalistów i badać w kierunku nieswoistych chorób zapalnych jelit.

Jakie są konsekwencje opóźnionej diagnozy?

– Tak jak wspominałem, im wcześniej rozpoznajemy chorobę i wcześniej ją leczymy, tym później dochodzi do ewentualnych powikłań. Już opóźnienie diagnozy o dwa miesiące skutkuje większym narażeniem na zabieg operacyjny. Potwierdzają to wyniki badań. Dotyczy to zarówno pacjentów z ch.L-C, jak i WZJG.

Lekarze nie zawsze potrafią dobrze „odczytać” objawy pozajelitowe, a i chorzy na NZJ często o nich nie wiedzą. Na co powinniśmy zwracać uwagę?

Manifestacje pozajelitowe dotyczą co najmniej połowy chorych. Mogą wyprzedzać typowe dla NZJ objawy ze strony układu pokarmowego, mogą wystąpić również w czasie remisji, np.: zapalenie stawów kręgosłupa, zapalenie naczyń oka, pierwotne stwardniające zapalenie dróg żółciowych, zgorzelinowe zapalenie skóry. I mogą towarzyszyć lub wyprzedzać zaostrzenie NZJ, jak np.: rumień guzowaty, afty błony śluzowej jamy ustnej, zapalenie stawów obwodowych. Ilu chorym na NZJ lekarz badał jamę ustną pod kątem obecności aft? To pojedyncze przypadki, a przecież to bardzo ważna część badania lekarskiego, bo czasami afty wyprzedzają rozpoznanie. Domagajmy się od naszych lekarzy badania fizykalnego! To niezwykle



Prof. dr hab. n. med. Maciej Gonciarz

Kierownik Kliniki Gastroenterologii i Chorób Wewnętrznych Wojskowego Instytutu Medycznego w Warszawie. Specjalista w zakresie chorób wewnętrznych i gastroenterologii. Do 2019 r. pełnił funkcję Konsultanta Wojewódzkiego ds. gastroenterologii dla województwa śląskiego. Współautor 4 podręczników z zakresu gastroenterologii oraz autor i współautor 80 prac naukowych opublikowanych w polskich i zagranicznych czasopismach.

istotną część badania lekarskiego i już na tym etapie może zadecydować o dalszym losie chorego.

Sądzę, że co najmniej jedna trzecia chorych miała manifestacje skórne, a u połowy z nich objawy te pojawiły się jeszcze przed postawieniem diagnozy ch.L-C lub WZJG. Najczęstsza zmiana skórna w NZJ to rumień guzowaty – twardy, tkliwy guz, zwykle zlokalizowany na podudziach. Czy państwo mając rozpoznanie NZJ jesteście rozbierani do badania? Badanie fizykalne polega na rozebraniu chorego, bo można pominąć zmiany skórne na nogach. A leczenie rumienia guzowatego jest takie samo jak NZJ. Skuteczne są glikokortykosteroidy systemowe albo leki anty-TNF-alfa. O aktywności nieswoistej choroby zapalnej jelita mogą świadczyć także: łuszczyca, pęcherzowe odklejenie naskórka, zapalenie martwicze naczyń krwionośnych skóry i najradsze z nich – przerzutowa postać choroby Leśniowskiego-Crohna do skóry. Niestety, u wielu chorych nie



są one prawidłowo zinterpretowane, jako zmiany skórne towarzyszące NZJ.

Podczas Dnia Edukacji o NZJ przedstawił Pan przypadek pacjenta, który miał zgorzelinowe zapalenie skóry.

– Mężczyzna dwa lata chodził do lekarzy różnych specjalności, aż w końcu trafił do naszego ośrodka i rozpoznaliśmy u niego chorobę Leśniowskiego-Crohna. Zgorzelinowe zapalenie skóry ma korelację z aktywnością NZJ sięgającą nawet 50 proc. Lokalizacja zmian jest bardzo różna, lecz się je korytkosteroidami systemowymi, ale również lekami immunosupresyjnymi i biologicznymi anty-TNF-alfa. Chorzy są często leczeni przez dermatologów antybiotykami, a także przez chirurgów, którzy opracowują zmiany na ich skórze. Tymczasem okazuje się, że choroba tkwi w jelicie.

Jakie jeszcze choroby i objawy mogą towarzyszyć nieswoistym zapaleniom jelit?

– Bardzo często występują spondyloartropatie, czyli zapalenia stawów kręgosłupa – osiowa i obwodowa. W przebiegu zeszywniejącego zapalenia stawów kręgosłupa (ZZSK) u ponad połowy chorych występują zmiany w jelicie grubym. Zwykle dają one bardzo skąpe objawy kliniczne. Jeżeli mamy więc chorego z ZZSK albo z inną spondyloartropatią osiową, to dobrze byłoby przebadać jego jelito, bo może ma on również WZJG, rzadziej ch.L-C.

Warto zwrócić uwagę, że zrobienie zwykłego zdjęcia rentgenowskiego nie wystarcza, ponieważ mamy nieradiologiczną spondyloartropatię osiową. Nieradiologiczną, to znaczy, że nie widać zmian w zwykłym zdjęciu rentgenowskich, natomiast objawy są widoczne w rezonansie magnetycznym. Słowem: chorzy, u których nie ma zmian w zwykłym badaniu radiologicznym kręgosłupa, a mają NZJ, powinni mieć zrobiony rezonans, ponieważ być może mają spondyloartropatię i nawet o tym nie wiedzą. To kamyk do naszego ogródka. Lekarze niedokładnie badają chorych. Pacjent, który ma przetokę okołoodbytową, zmiany w kręgosłupie lub zmiany skórne i nie ma objawów nieswoistych chorób zapalnych jelit, musi być badany w kierunku NZJ.

Czy to prawda, że niektóre badania możemy przeprowadzić samodzielnie?

– Tak. Jedno z nich, dotyczące właśnie ryzyka spondyloartropatii u chorych na NZJ, zostało opisane w prestiżo-

wym czasopiśmie „Scandinavian Journal Gastroenterology”. Jego autorzy zastosowali prosty kwestionariusz, zawierający kilka pytań: „Czy kiedykolwiek miałeś palec spuchnięty tak, że wyglądał jak kielbaska, bez urazu?; „Czy kiedykolwiek miałeś ból, obrzęk pięty lub ścięgna Achillesa?; „Czy kiedykolwiek miałeś okresy bólu pleców, które zmniejszają się w ruchu i narastają po spoczynku, prawdopodobnie budząc cię w nocy przez trzy kolejne miesiące?; „Czy kiedykolwiek wcześniej stosowałeś leki przeciwzapalne z powodu wyżej wymienionych objawów i czy kiedykolwiek cierpiełeś na epizo-

Manifestacje pozajelitowe dotyczą co najmniej połowy chorych z NZJ

dy bólu, sztywności stawów trwające trzydzieści minut po przebudzeniu, które poprawiają się wraz z ruchem?”. Każdej odpowiedzi przyporządkowany jest jeden punkt. Jeżeli chory ueziera tych punktów trzy lub więcej, to znaczy, że należy się liczyć z podejrzeniem wystąpienia u niego spondyloartropatii osiowej. Konkluzja, jaka płynie z tego badania niestety jest pesymistyczna – większość chorych z NZJ nie ma jeszcze rozpoznanej spondyloartropatii, chociaż już ją ma.

Czy są osoby bardziej nią zagrożone?

– Szczególne ryzyko spondyloartropatii występuje u kobiet z ch.L-C, stosujących przynajmniej jeden lek immunomodulujący lub u tych, które są leczone lekami biologicznymi. Ta grupa powinna być poddawana badaniom w kierunku rozpoznania tej choroby. W razie diagnozy choroby powinni trafić do poradni reumatologicznych, żeby mogli być tam leczeni, bo konsekwencje spondyloartropatii są nieodwracalne. Niestety u niewielu pacjentów z NZJ prowadzi się diagnostykę w tym kierunku.

Co jako pacjenci możemy zrobić, żeby kontrolować aktywność choroby?

– Naukowcy porównali, jak wyglądają losy chorych z NZJ nadzorowanych w klasyczny sposób, kiedy pacjent zgłasza się na badania do lekarza i mówi mu o swoich objawach klinicznych, z przebiegiem choroby u pacjentów, u któ-

rych podczas wizyt były wykonywane dodatkowo dwa badania: stężenia CRP w surowicy krwi i stężenie kalprotektyny w stolcu. W przypadku tych drugich remisja była osiągnięta częściej.

Dlaczego?

– Ponieważ jeżeli stwierdzano, że stężenie CRP lub kalprotektyny u pacjentów było wyższe od zakładanego, szybciej modyfikowano terapię, dostosowując ją do tych obiektywnych biomarkerów zapalenia. Dodawano lek immunomodulujący lub zwiększano częstotliwość podawania leku anty-TNF-alfa. Jeżeli przy kolejnych wizytach stężenia biomarkerów były niższe, wówczas można było zmniejszyć częstotliwość lub dawkę leków, np. adalimumab nie był już podawany co tydzień, tylko co dwa tak jak wcześniej.

Wiemy, że badanie stężenia kalprotektyny nie jest w koszyku świadczeń i nie wszystkie poradnie je zlecają.

– Myślę, że wielu pacjentów stać na to, żeby samemu raz na dwa miesiące sfinansować sobie badania stężenia CRP i kalprotektyny w kale. Palacze więcej wydają na papierosy. Dzięki temu na podstawie obiektywnych wskaźników wiemy, czy coś się dzieje w organizmie, czy nie. Co więcej, wzrost stężenia tych biomarkerów może wyprzedzać rzut choroby nawet o dwa-trzy miesiące.

Czy równie ważny jest nadzór endoskopowy?

– Jest to procedura inwazyjna i powinna być stosowana zgodnie z zaleceniami. Badanie obejmujące chorych na ch.L-C., którzy byli operowani pokazało, jak ważne jest u nich nadzorowanie endoskopowe. Pacjenci ci mieli kolonoskopię po trzech, sześciu i w końcu po osiemnastu miesiącach od zabiegu i w zależności od obrazu endoskopowego, modyfikowano terapię przez dodanie leków immunomodulujących czy włączenie anty TNF-alfa. Wyniki badania przemawiają za tym, żeby nadzorować aktywność choroby za pomocą takich wskaźników, a nie tylko oceny występowania biegunek i samopoczucia pacjenta. Często w badaniu endoskopowym okazuje się, że jelito wcale nie wygląda tak dobrze, jak wskazuje na to nasze samopoczucie.

Jestem przekonany, że przy właściwej samokontroli droga chorych na NZJ będzie dużo lepsza, będziecie państwo szybciej otrzymywali właściwe leczenie. Połączenie samokontroli pacjenta z dobrą opieką lekarską jest możliwe.

1%, a daje tak wiele

Dni Edukacji o NZJ, spotkania w szpitalach, poradniki, kwartalnik i walka o dostęp do nowoczesnego leczenia – nie byłoby tego wszystkiego, gdyby nie 1% podatku przekazane przez Państwa na „J-elitę”.

– Miniony rok był dla nas bardzo udany i pracowity. Dzięki państwa ofiarności udało nam się zebrać z 1% od podatku dochodowego ponad 286 tys. zł. W imieniu dzieci cierpiących na wrzodziejące zapalenie jelita grubego, chorobę Leśniowskiego-Crohna i mikroskopowe zapalenie jelita grubego, ich rodziców oraz dorosłych chorych bardzo państwu za to dziękuję – mówi prezes Towarzystwa „J-elita” Agnieszka Gołębiewska, mama dwóch córek z chorobą Leśniowskiego-Crohna. – Cieszy nas każda, nawet najmniejsza kwota, bo każda złotówka wraca do chorych.

Dzięki państwa wsparciu Towarzystwo „J-elita” już od 15 lat edukuje, integruje i wspiera osoby dotknięte NZJ. Na co przeznaczamy te środki?

Edukacja i spotkania

W 2019 roku zorganizowaliśmy cykl Dni Edukacji o Nieswoistych Zapaleniach Jelit w dwunastu największych miastach Polski. W otwartych spotkaniach, w których wzięło udział około 1,5 tys. chorych i ich najbliższych, wykłady na temat nowoczesnych metod leczenia i diety wygłaszali znakomici specjaliści, m.in. prof. Grażyna Rydzewska, prezes Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii, prof. Małgorzata Śladek oraz prof. Jarosław Kierkuś. Spotkanie w Kielcach zainaugurowało działalność oddziału świętokrzyskiego.

Z okazji Światowego Dnia NZJ (World IBD Day) dzięki „J-elicie” Polacy po raz kolejny usłyszeli o problemach chorych. W maju odbyły się pikniki i prelekcje w Krakowie, Szczecinie, Rzeszowie i pod Warszawą, a na fioletowo – międzynarodowy kolor NZJ – zostały podświetlone obiekty w całej Polsce, m.in. katowicki Spodek, Filharmonia i Hotel Radisson Blu w Szczecinie, Świętokrzyski Urząd Wojewódzki w Kielcach, Centrum Spotkania Kultur w Lublinie oraz most Śląsko-Dąbrowski i Pałac Pod Blachą przy Zamku Królewskim w Warszawie.

W marcu, dzięki współpracy „J-elity” z firmą Takeda, przeprowadzono akcję społeczno-edukacyjną „In Their Shoes”



Uczestnicy letniego turnusu „J-elity” w górach

(Postaw się na ich miejscu). Jej uczestnicy: lekarze, farmaceuci, pielęgniarki i urzędniczka z Bydgoszczy, Lublina, Łodzi i Warszawy, dostali specjalną aplikację na smartfona, przekazującą polecenia i komunikaty, które miały sprawić, że czuli się jak chorzy z NZJ, dręczeni przez biegunkę, ból brzucha i poczucie wstydu. Eksperyment miał pokazać społeczeństwu i decydentom, z czym się zmagają pacjenci.

Publikacje

Edukacja to nie tylko spotkania ze specjalistami, ale także nasze wydawnictwo. Kwartalnik „J-elita” ukazuje się w nakładzie 4,5 tys. egzemplarzy i dociera do członków oraz ośrodków leczących małych i dużych pacjentów z NZJ w całym kraju. Wydaliśmy także nowy poradnik: „ABC wyłącznego dojelitowego leczenia żywieniowego w uzyskaniu remisji w chorobie Leśniowskiego-Crohna u dzieci i młodzieży” autorstwa prof. dr hab. n. med. Małgorzaty Śladek i dr Agnieszki Kozioł-Kozakowskiej. Wszystkie nasze poradniki oraz te, nad którym mamy patronat udostępnione są nieodpłatnie na stronie: j-elita.org.pl/poradniki

Dostęp do leczenia i prawa chorych

Dzięki staraniom „J-elity” i środowiska medycznego w 2019 roku na listę leków refundowanych zostały wprowadzone dwa nowe leki biologiczne dla pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna: od 1 września ustekinumab (stelara), a od 1 listopada wedolizumab. Eksperti „J-elity” przygotowali stanowiska do Agencji Oceny Techno-

logii Medycznych i Taryfikacji (AOT-MiT) w sprawie zasadności finansowania obu leków ze środków publicznych. Zapobiegliśmy wycofaniu cortimentu MMX z listy leków refundowanych dla pacjentów z mikroskopowym zapaleniem jelita grubego.

Na początku 2019 r. wystosowaliśmy apel do orzeczników miejskich i powiatowych zespołów do spraw orzekania o niepełnosprawności w sprawie oceniania zdolności do samodzielnego funkcjonowania chorych z nieswoistymi zapaleniami jelit. Zwróciliśmy uwagę, że NZJ wiąże się z niepełnosprawnością, której nie widać.

Darowizny

W zeszłym roku przekazaliśmy szpitalom w Bydgoszczy, Szczecinie i Warszawie darowizny na łączną kwotę 15,1 tys. zł, a w ramach współpracy z Fundacją Dbam o Zdrowie członkom Towarzystwa „J-elita” będącym w trudnej sytuacji materialnej karty DOZ uprawniające do zakupu leków i wyrobów medycznych na łączną kwotę 62,1 tys. zł.

Turnusy, wyjazdy i integracja

W trzech turnusach „J-elity” – letnim nad morzem (dla dzieci i rodziców) i w górach oraz zimowym w Tatrach wzięło udział łącznie ponad 300 osób. Udowodniliśmy, że z chorobą można żyć i realizować marzenia. Nasza ekipa zdobyła najwyższy szczyt górski w Polsce – Rysy!

W kwietniu zwiedziliśmy Jurę Krakowsko-Częstochowską ze śląską „J-elitą”, we wrześniu z oddziałem Pomorskim podziwialiśmy atrakcje Gdańska, oddział



mazowiecki zorganizował spływ kajakowy Wkrą, zaś w październiku odbył się Bieszczadzki Rajd „J-elity”. Z okazji Dnia Dziecka i Mikołajek wolontariusze „J-elity” odwiedzili z upominkami i uśmiechem małych pacjentów m.in. na oddziałach gastroenterologii w szpitalach w Krakowie, Szczecinie i Warszawie.

Konkurs

Na IV Konkurs „J-elity” im. prof. Witolda Bartnika na najlepszą pracę doktorską, magisterską i licencjacką dotyczącą szeroko rozumianej tematyki NZJ wpłynęła rekordowa liczba 34 prac.

Laureatów poznamy w tym roku. W ten sposób stowarzyszenie uwrażliwia na tematykę NZJ młodych adeptów nauki.

To tylko część naszych działań. Nadal zabiegamy o wprowadzenie opieki koordynowanej nad pacjentami z NZJ, umieszczenie w koszyku świadczeń gwarantowanych badania stężenia kalprotektyny w kale i wydłużenie w programach lekowych terapii biologicznej. Razem możemy więcej!

Podaruj uśmiech dzieciom z NZJ

W lutym ruszyła kolejna edycja kampanii „Podaruj uśmiech dzieciom

z NZJ”. Jej twarzą jest prezenterka telewizyjna Agata Młynarska. Cel – przybliżenie społeczeństwu problemów małych pacjentów i ich rodzin oraz wsparcie Towarzystwa „J-elita” 1% z PIT na działania na rzecz chorych dzieci. W ramach kampanii m.in. emitowane są spoty w rozgłośniach radiowych Polskiego Radia, a na Facebooku „J-elity” pokazują się infografiki o tematyce związanej z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego i chorobą Leśniowskiego-Crohna.

Jacek Hołub

Święty Mikołaj u małych pacjentów w Krakowie

Dzięki Oddziałowi Małopolskiemu „J-elity” w grudniu 2019 r. Święty Mikołaj odwiedził małych pacjentów Oddziału Gastroenterologii i Pediatrii w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w Krakowie-Prokocimu.

Mikołaj w towarzystwie profesor Małgorzaty Śladek oraz wolontariuszy przyniósł piękne prezenty wszystkim dzieciom, które w okresie przedświątecznym przebywały na oddziale V. Nie byłoby to możliwe, gdyby nie wsparcie dyrekcji i pracowników hipermarketu Auchan Kraków Bronowice oraz grupy facebookowej „Szyjemy dla dzieciaków z oddziałów szpitalnych”. Dzieci dostały zabawki, gry, książeczki, piórniki oraz poduszki „jaśki”, ręcznie szyte maskot-

ki i inne „uszytki”, które zostały nam przekazane przez darczyńców. Chcieliśmy w ten sposób odczarować choć na moment szpitalną, niewesołą przecież, rzeczywistość.

Piękną fotorelację z wydarzenia przygotowała Ika Sarna, która dzieciom i rodzicom podarowała wyjątkowy prezent w postaci świątecznej sesji zdjęciowej, zrealizowanej w szpitalu. Klimatyczne fotografie ze Świętym Mikołajem dotarły do naszych „modeli” drogą mailową, natomiast wszystkim chętnym ofiarowaliśmy ad hoc zdjęcia drukowane z aparatu instax. Warto utrwaląc dobre, radosne chwile, chciałoby się bowiem, aby trwały wiecznie...

Dziękujemy pomocnym elfom i dobrym duszom, dzięki którym mogliśmy wnieść na dziecięcy szpitalny oddział odrobinę świątecznej radości. Wierzymy, że dobro powraca, a uśmiech dziecka jest rzeczą absolutnie bezcenną.

Anita Michalik, wiceprezes Oddziału Małopolskiego Towarzystwa „J-elita”



Konkurs im. prof. Bartnika rozstrzygnięty!

Znamy już laureatów IV edycji konkursu Towarzystwa „J-elita” im. prof. Bartnika na najlepszą pracę doktorską, magisterską i licencjacką dotyczącą szeroko rozumianej tematyki nieswoistych chorób zapalnych jelita.

Na konkurs wpłynęła rekordowa liczba 34 prac. Dotyczyły nie tylko gastroenterologii, ale także innych dziedzin, m.in.: genetyki, immunologii, endokrynologii, radiologii, nauk o zdrowiu, pielęgniarstwa, socjologii i farmacji. Prace oceniła kapituła w składzie: prof. dr hab. n. med. Grażyna Rydzewska, prof. dr hab. n. med. Andrzej Radzikowski i dr hab. Małgorzata Mossakowska.

Praca doktorska

- Pierwszą nagrodę w wysokości 5 tys. zł otrzymał **dr Damian Jacenik** z Uniwersytetu Łódzkiego, Wydział Biologii i Ochrony Środowiska, za pracę „Sygnalizacja estrogenowa w chorobach zapalnych jelit”

Praca magisterska

- Pierwsza nagrodę w wysokości 3 tys. zł otrzymała **Agnieszka Krawczyk** z Uniwersytetu Rolniczego im. H. Kołłątaja w Krakowie, Wydział Biotechnologii i Ogrodnictwa, za pracę

„Ilościowa analiza porównawcza wybranych gatunków bakterii i grzybów z rodzaju Candida w grupie dzieci z chorobą Leśniowskiego-Crohna leczonych żywieniowo i terapią biologiczną względem dzieci zdrowych”

Licencjat

Kapituła przyznała dwa wyróżnienia po 1 tys. zł. Otrzymują je:

- **Joanna Gancarz** z Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej w Tarnowie, Zakład Pielęgniarstwa, za pracę „Akceptacja choroby i jakość życia pacjenta z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego (colitis ulcerosa)”;
- **Katarzyna Ostrowska** z Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej w Nysie, Instytut Nauk Medycznych, za pracę „Analiza jakości życia pacjenta Chorującego na wrzodziejące zapalenie jelita grubego oraz zeszytniające zapalenie stawów kręgosłupa - studium przypadku”.

Gratulujemy laureatom i ich promotorom. Dziękujemy członkom Kapituły oraz autorom wszystkich zgłoszonych prac.

Dr hab. Małgorzata Mossakowska,
Sekretarz Kapituły
Prezes Honorowa Towarzystwa „J-elita”



Niemal sto osób wzięło udział w turnusie „J-elity”, który trwał od 2 do 6 stycznia 2020 roku w Poroninie. Pogoda i towarzystwo dopisały – było mnóstwo śniegu, słońca i radości.

Na spotkanie „J-elity” w Tatrach, które tradycyjnie odbyło się w gościnnym ośrodku „Skalnity” w Poroninie, zjechały całe rodziny. Były maluchy z rodzicami, przyjechała młodzież i ściągnęły dorosłe CUD-aki, zachęcone opowieściami o wyjątkowej atmosferze i fantastycznym towarzystwie na turnusie. Pierwszy dzień upłynął pod znakiem powitań. Najbardziej zapaleni narciarze tuż po rozpakowaniu bagażu i urządzeniu się w pokojach wyruszyli na pobliskie stoki. Pozostali zapoznawali się ze sobą, a weterani „j-elitowych” zjazdów witali innych stałych bywalców i opowiadali, co się wydarzyło od ostatniego spotkania. Od pierwszego do ostatniego dnia życie towarzyskie kwitło w sali bilardowej i większej sali kominkowej, w której atmosferę ocieplały skaczące w paleńniku płomienie. Rozmawiano o życiu, o chorobie i związanych z nią troskach, sposobie radzenia sobie z problemami, ale także o sprawach radosnych i optymistycznych. Żartownisie wymieniali się dowcipami, a pozostali anegdotami zaczerpniętymi z życia, także tymi związanymi z niedolą pacjenta. A jeśli komuś zaszczyło od gadania w gardle, mógł w każdej chwili skorzystać z termosów z kawą i herbatą.

Na turnusie zimowym nie ma programu obowiązkowego. Są za to organizowane wspólne aktywności. Każdy robił to, co lubi najbardziej, w towarzystwie tych, z którymi czuje się najlepiej. Wielbiciele białego szaleństwa – a tych była większość – szusowali na świetnie przygotowanych stokach w Małym Cichym, Bukowinie Tatrzańskiej i Białce Tatrzańskiej. Nowicjusze wykupili sobie lekcje i pod okiem instruktora stawiali pierwsze kroki na trasach. Inni zjeżdżali na sankach i ślizgach po zaśnieżonych zboczach tuż przy ośrodku, lepili bałwany lub urządzali bitwy na śnieżki. Szczególnym męstwem na placu boju i kreatywnością przy lepieniu bałwanów wykazywali się najmłodszy uczestnicy turnusu. Dzięki beztrudnej zabawie mogli choć na chwilę zapomnieć o chorobie, szpitalnych korytarzach i bolesnych zabiegach. Ich rodzice zaś mieli świetną okazję,

Zimowy turnus w Poroninie



foto: Kamil Kowalczyk

żeby w bezstresowej atmosferze skonsultować się z sympatyczną pediatrą i gastrolog, dr hab. Aleksandrą Banaszekiewicz z Kliniki Gastroenterologii i Żywienia Dzieci Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, która towarzyszyła nam w Poroninie. W razie wątpliwości każdy mógł także zasięgnąć porady farmaceuty, dr. n. med. Ariela Lieberta z Katedry Gastroenterologii i Zaburzeń Odżywiania Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu Collegium Medicum w Bydgoszczy, członka zarządu głównego „J-elity”.

Grupki przyjaciół i znajomych formowały się na bieżąco. Ekipy wypadowe „J-elity” widziano na zakopiańskich Krupówkach i pieszych szlakach. Inne zapuszczały się na Słowację. Kilkuosobowa grupa pojechała do miejscowości Ždiar. Znajduje się tam mierzająca ponad 1,2 kilometra długości drewniana kładka widokowa biegnąca wśród zaśnieżonych o tej porze roku koron drzew. Spacer ponad świerkami i sosnami dostarczył niezapomnianych wrażeń, a przepiękne widoki na Bachledową Dolinę i tatrzańskie szczyty na zawsze pozostaną w naszej pamięci. Jeszcze inni przekroczyli granicę, by na Hrebienoku podziwiać imponującą budowlę, nawiązującą gotyckimi detalami do paryskiej katedry Notre-Dame. Obiekt, mierzący dziesięć metrów wysokości, wzniesiono z 1880 bloków lodu o łącznej masie 225 ton.

Na brak atrakcji nie narzekaliśmy także w samym pensjonacie. Do tradycji zimowych turnusów przeszły wieczory z góralską muzyką, śpiewami, tańcem oraz lokalnymi przysmakami. Innego wieczoru spotkaliśmy się przy ognisku i kiełbaskach. Na osobną wzmiankę zasługuje gościnność gospodarzy i serwowane przez nich posiłki, co jest przecież ważne przy chorobach jelit. Dzięki temu wszyscy czuli się bezpiecznie ze swoimi dolegliwościami, zarówno na diecie bezglutenowej, wegetariańskiej, jak i bezmlecznej. Gospodarze zadbali także o odpowiednie pieczywo i wędlinę.

Ostatniego dnia na mini-kiermasz do ośrodka ściągnęli producenci lokalnych przysmaków, m.in.: oscypków, miodów, soków i przetworów. Wcześniej większość z nas wybrała się na wodne szaleństwo do term w Bukowinie Tatrzańskiej. Baseny odkryte i pod dachem, zjeżdżalnie, jacuzzi, bogata w minerały ciepła woda i śnieżne górskie krajobrazy tworzyły niesamowity kontrast.

Po pięciu dniach relaksu, zabawy i rozmów we wspaniałym towarzystwie z żalem rozjeżdżaliśmy się do domów. Na turnusach „J-elity” nikt nie pozostaje z chorobą sam. Zawsze znajdzie się ktoś, kto dobrym słowem lub radą przyniesie pomoc, a wesoło spędzone chwile dają nam siłę na cały Nowy Rok.

Maria Niemczyk, hoł

Dzień Edukacji o NZJ w Warszawie

Nadzorowanie skuteczności terapii, kolonoskopia, leczenie żywieniowe oraz przeszczep mikrobioty – to tematy wykładów podczas warszawskiego Dnia Edukacji o NZJ, który odbył się 23 listopada 2019 r.

Spotkanie rozpoczęło się od krótkiego przedstawienia Towarzystwa „J-elita” przez prezes Agnieszkę Gołębiewską. Działalność stowarzyszenia chwalił prof. dr hab. n. med. Maciej Gonciarz, który w kwietniu zeszłego objął kierownictwo Kliniki Gastroenterologii i Chorób Wewnętrznych Wojskowego Instytutu Medycznego w Warszawie. – Jeżeli jesteście państwo razem, możecie przeprowadzić wiele rzeczy, nawet wbrew decydom – przekonywał prof. Gonciarz. Jego wykład był poświęcony nadzorowaniu skuteczności terapii NZJ. Prelegent przekonywał, że świadomi i wyedukowani pacjenci mają wpływ na jakość diagnostyki i leczenia. Mogą bowiem wymagać od lekarzy niezbędnych badań pomocnych w monitorowaniu jelitowych i pozajelitowych objawów choroby. Do tych pozajelitowych należą m.in. zmiany w oczach, na skórze, w wątrobie i w stawach. Niekiedy pojawiają się one jeszcze przed wystąpieniem biegunki i bólu brzucha lub sygnalizują zaostrzenie NZJ, a odpowiednio szybko rozpoznane umożliwiają skuteczniejsze leczenie.

Lek. med. Jacek Kowczanow odświeżył tajniki badań endoskopowych: gastrokopii, kolonoskopii i sigmoidoskopii. Kolonoskopia w NZJ służy do diagnostyki i różnicowania między chorobą Leśniowskiego-Crohna (ch.L-C), a wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego (wzjg), oceny stopnia aktywności choroby, monitorowania leczenia, np. w terapii biologicznej, a także nadzoru onkologicznego i – w niektórych przypadkach – do leczenia zabiegowego. Dzięki prezentacji uczestnicy spotkania mogli zobaczyć, czym się różni jelito osoby dotkniętej ch.L-C. od jelita pacjenta z wzjg. W ch.L-C. zmiany są nieciągłe. W obrazie endoskopowym widać śluzówkę zdrową, poprzedzianą odcinkami objętymi zapaleniem. Wczesne zmiany charakteryzują się przekrwie-



niem błony śluzowej i ubytkami. Zaawansowane to owrzodzenia – długie i głębokie, pokryte białym włóknikiem, przypominające zadrapania pazurami. We wzjg zmiany są ciągłe. Zaczynają się w odbytnicy i mogą objąć całe jelito grube. Wczesne są podobne do tych w ch.L-C, natomiast zaawansowane owrzodzenia wyglądają tak, jakby ktoś wylał mleko na śluzówkę – są płaskie, rozległe i białe.

Część pytań publiczności dotyczyła możliwości leczenia zabiegowego zwężenia jelita. – Zwężenia, które mają długość ok. trzech centymetrów mogą podlegać leczeniu endoskopowemu przy pomocy tzw. balonów endoskopowych. Dłuższe powinny być kwalifikowane do leczenia chirurgicznego – wyjaśnił lekarz.

Kolejne wystąpienie poświęcone zostało leczeniu żywieniowemu. Omówili je prof. dr hab. n. med. Jarosław Kierkuś oraz dietetyk Małgorzata Matuszczyk z Centrum Zdrowia Dziecka. Opierając się na wynikach badań izraelskich naukowców, twórców diety Crohn's Disease Exclusion Diet, Małgorzata Matuszczyk wymieniła produkty, które mają niekorzystny wpływ na rozwój ch.L-C. Wszystkie są charakterystyczne dla „zachodniego” sposobu żywienia – przeważnie zawierają dużo tłuszczu i cukru – i niszczą mikroflorę jelitową. To m.in.: złej jakości wysokoprzetwo-

zone mięso, żywność typu fast-food i słodczy. Więcej o leczeniu żywieniowym przeczytacie Państwo w nr. 4-2019 Kwartalnika „J-elita”.

Naukową i medyczną wiedzę na temat przeszczepu mikrobioty (stolca) w NZJ przybliżyła dr n. med. Katarzyna Karolewska-Bochenek. – Jelito grube to zbiornik zawierający olbrzymią ilość bakterii. To taka fabryka, w której odbywa się wielka praca – tłumaczyła. – Bakterie w przewodzie pokarmowym odgrywają kluczową rolę w indukcji stanu zapalnego lub jego wyciszeniu.

Dlatego przeszczep mikroorganizmów zawartych w stolcu zdrowego dawcy do jelit pacjenta z NZJ może być skuteczny. Skolonizowanie „dobrych bakterii” w przewodzie pokarmowym chorego sprawia, że „fabryka” w jego jelitach zacznie pracować prawidłowo. Prelegentka zwróciła uwagę, że skuteczność przeszczepu mikrobioty w NZJ jest porównywalna do leczenia biologicznego, a metoda ta wydaje się bezpieczna.

Spotkanie, które tradycyjnie odbyło się w auli Instytutu Biocybernetyki i Inżynierii Biomedycznej PAN zakończyło się poczęstunkiem, podczas którego goście mogli podzielić się wrażeniami. Uczestnicy wydarzenia wrócili do domów z poradnikami „J-elity”, głowami pełnymi wiedzy i poczuciem, że nie są w chorobie sami.

Jacek Hołub

Dzień Edukacji o NZJ w Szczecinie

Podczas Dnia Edukacji o NZJ, który odbył się 23 listopada 2019 roku w Hotelu Radisson Blu w Szczecinie, świętowaliśmy piątą rocznicę powstania Oddziału Zachodniopomorskiego Towarzystwa „J-elita”.

Jak przystało na jubileusz, rozpoczęliśmy uroczystości – od podziękowań dla sponsorów i przyjaciół, m.in. dyrekcji Hotelu Radisson Blu, w którym tradycyjnie odbywają się spotkania edukacyjne Towarzystwa. Srebrna odznaka „J-elity” trafiła do prezes oddziału, lek. med. Romany Kosik-Warzyńskiej, która w podziękowanie za współpracę odwdzięczyła się wiceprezes Irenie Gorczycy pięknym bukietem kwiatów. Mimo łez wzruszenia pani wiceprezes udało się przedstawić dorobek oddziału i całego stowarzyszenia. Po niej na scenie zjawiał się pierwszy wykładowca. Prof. dr hab. n. med. Piotr Albrecht, gastrolog i pediatra, a zarazem wiceprezes zarządu głównego „J-elity”, wystąpił z prelekcją na temat żywienia w nieswoistych zapaleniach jelit. Następnie lek. med. Romana Kosik-Warzyńska, specjalista chorób wewnętrznych i gastrolog, przedstawiła nowe leki biologiczne wykorzystywane w terapii NZJ. Kolejną prelegentką była lek. med. Bożena Lasota, specjalista chorób wewnętrznych i kardiolog. Tym razem było o profilaktyce, diagnostyce i leczeniu chorób serca. Słuchacze dowiedzieli się, jak dbać o serce w codziennym życiu i jakie wykonywać badania kontrolne, żeby uniknąć problemów zdrowotnych.

Żywsze bicie serca wywołało także wystąpienie Marii Niemczyk, pielęgniarki, a nade wszystko żony chorego i matki dwóch synów zmagających się chorobą Leśniowskiego-Crohna. Maria Niemczyk jest prezesem Oddziału Śląskiego „J-elity” i autorką poradnika dla rodziców dzieci



Irena Gorczyca i lek. med. Romana Kosik-Warzyńska dziękują Dorocie Golec z Hotelu Radisson Blu

i młodzieży „Życie w cieniu NZJ”. Jej wystąpienie dało im otuchę i nadzieję, że z chorobą da się normalnie żyć.

Dietetyk Aleksandra Majsnerowska omówiła zalecenia żywieniowe w chorobach zapalnych jelit. Z kolei Ida Hoffman z firmy NutriPharma przedstawiła nowe produkty i rozwiązania na rynku żywienia dojelitowego, doustnego i przez sondę. Spotkanie zakończyła psycholog i terapeutka Aneta Trych, która mówiła o stresie w NZJ i zachęcała, by nie obawiać się korzystania z pomocy psychologa.

Dziękujemy wszystkim prelegentom i uczestnikom Dnia Edukacji, a także sponsorom, firmom: Pharmabest, Sanprobi, NutriPharma i Biocodex. Osobne podziękowania kierujemy do mediów i młodych wolontariuszy.

Oddział Zachodniopomorski „J-elity”

Dzień Edukacji o NZJ w Rzeszowie

W sobotę, 23 listopada 2019 roku, w Klinicznym Szpitalu Wojewódzkim nr 2 w Rzeszowie odbył się Dzień Edukacji o Nieswoistych Zapaleniach Jelit.

Gości, pacjentów i ich bliskich przywitał prof. dr hab. n. med. Bartosz Korczowski, wiceprezes podkarpackiego oddziału „J-elity”. Następnie przedstawiono działalność oddziału i Towarzystwa. Z pierwszym wykładem wystąpił dr n. med. Tomasz Cegielnny, który omówił chirurgiczne aspekty NZJ, wskazując na najbardziej efektywne możliwości leczenia.

Gastrolog, lek. med. Magdalena Kaniewska, przybliżyła nowe możliwości leczenia biologicznego. Wykład podniósł na duchu wielu słuchaczy, którzy dowiedzieli się, że leki nowej generacji podnoszą komfort życia pacjentów i dają im szansę na normalne funkcjonowanie. Z kolei lek. med. Joanna Lorenc obaliła wiele mitów dotyczących NZJ i przedstawiła przesłanki, jakimi należy się kierować wybierając drogę leczenia. Bardzo ważne jest to, żeby każda decyzja chorych w tym zakresie była konsultowana z lekarzem. Niestety, z przyczyn od niej niezależnych, nie dotarła do nas dietetyk Natalia Bator. Liczymy, że uda się nam spotkać następnym razem. Kolejny wykład, o probiotykach i stresie wygłosił farmaceuta, dr n. med. Ariel Liebert, członek zarządu głównego „J-elity”. Jak zwykle jego wystąpienie było okraszone dużą dawką anegdot i humoru.

Rzeszowskie spotkanie zorganizował sztab wspaniałych wolontariuszy pomagających chorym na NZJ, również podczas comiesięcznych spotkań „Brygady-J” i na szpitalnych oddziałach gastroenterologii. Goście spotkania mieli zapewniony pyszny posiłek, zaś ich dzieci animacje i zabawy. Furorę zrobiły Alicja i jej kukielka, które dostarczyły maluchom mnóstwo radości. Każde takie spotkanie pokazuje nam, że nie jesteśmy sami w zmaganiu się z chorobą.

Monika Bliźniak



Kwestionariusz oceny nasilenia zmęczenia w przebiegu NChZJ

Naukowcy z Bydgoszczy zaadaptowali kwestionariusz oceny zmęczenia w przebiegu NZJ stworzony przez brytyjskich uczonych. Dzięki niemu każdy chory może zbadać poziom swojego zmęczenia samodzielnie.

Choroby zapalne jelit przebiegają z okresami zaostrzeń i remisji przez całe życie. Metody leczenia są coraz doskonalsze, a jednak często, nawet pomimo poprawy w zakresie symptomów jelitowych, obserwujemy utrzymywanie się innych objawów, które mają duży wpływ na codzienne życie zawodowe i osobiste. Jednym z nich jest przewlekłe zmęczenie, które jest niestety nadal często bagatelizowane, zarówno przez samych pacjentów, jak i pracowników opieki zdrowotnej.

Według danych z literatury to właśnie zmęczenie jest jednym z najczęściej zgłaszanych problemów towarzyszących nieswoistym chorobom zapalnym jelit (NChZJ). Szacunkowo w okresie zaostrzenia 86 proc. pacjentów mówi o nasilonym poczuciu zmęczenia. Co ciekawe, nawet w okresie remisji jest to grupa aż 41 proc. Poczucie to opisuje się jako subiektywne, stale niepokojące, osłabiające czy wręcz wyniszczające.

Definicja określa je jako uczucie ciągłego znużenia lub wyczerpania, z okresami nagłego i przytłaczającego braku energii, które nie ustępuje lub ustępuje w niewielkim stopniu po odpoczynku lub śnie. Dotychczas nie ustalono, co jest bezpośrednią przyczyną tak częstego występowania tej dolegliwości oraz dlaczego, mimo ustąpienia objawów związanych z chorobą przewodu pokarmowego, w tak dużej grupie chorych nie następuje całkowita redukcja stopnia nasilenia odczuwanego zmęczenia.

W roku 2014 na łamach jednego z najważniejszych czasopism poświęconych NChZJ (Journal of Crohn's and Colitis) grupa naukowców z Wielkiej Brytanii opublikowała kwestionariusz oceny nasilenia zmęczenia dedykowany tej grupie pacjentów IBD-F (Inflammatory Bowel Disease – Fatigue). Kilka lat później zespół polskich naukowców z Collegium Medicum w Bydgoszczy Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu dokonał procesu translacji i walidacji omawianego narzędzia na język polski.

Ankieta samodzielnej oceny zmęczenia u osób z chorobami zapalnymi

jelit (IBD-F) składa się z 3 części. Część I to pięć pytań dotyczących skali oceny zmęczenia, jego poziomu, częstości występowania oraz czasu trwania w ciągu ostatnich dwóch tygodni. W części II bada się wpływ zmęczenia wywołanego chorobami zapalnymi jelit na codzienną aktywność w tym samym okresie. Składa się ona z 30 pytań, z czego przy sześciu z nich istnieje możliwość zaznaczenia opcji ND (nie dotyczy), gdy dla przykładu nie chodzimy już do szkoły czy nie prowadzimy samochodu. Odpowiedzi na wszystkie powyższe 35 pytań lub stwierdzeń są oceniane w czterostopniowej skali w zależności od poziomu zgadzania się przez chorego z danym stwierdzeniem. Bardzo

Zmęczenie jest jednym z najczęściej zgłaszanych problemów towarzyszących nieswoistym chorobom zapalnym jelit

ważne jest, aby udzielić odpowiedzi na wszystkie pytania. Dwie części oceniane i punktowane są osobno. Odpowiednio, liczba możliwych do uzyskania punktów w I części to 0-20, a w II 0-120. W przypadku zaznaczenia opcji „nie dotyczy - ND” (pytania 3, 4, 9, 12, 13, 14) należy obliczyć wynik skorygowany posługując się wzorem:

Skorygowany wynik = rzeczywisty wynik całkowity / (120 - liczba ND x 4) x 120

Ostatnia, trzecia część, różni się znacząco od poprzednich. Składa się ona z pięciu niepuktowanych i w większości otwartych pytań. Za jej pomocą możemy zidentyfikować przyczyny i inne czynniki związane ze zmęczeniem. Pytania z tej sekcji mogą być wykorzystywane podczas konsultacji z pracownikami ochrony zdrowia.

Autorzy oryginalnej, anglojęzycznej wersji kwestionariusza nie określili norm punktowych. Jeżeli jednak w części I uzyskasz 0 punktów oznacza to, że problem zmęczenia w ciągu ostatnich 2 tygodni u Ciebie nie występował i nie jest wymagane w tym obszarze żadne

działanie oraz nie ma potrzeby wypełniania pozostałych części skali.

Ankieta IBD-F może być stosowana jako narzędzie kliniczne lub badawcze. Skala została stworzona i opracowana z udziałem osób cierpiących na chorobę Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejące zapalenie jelita grubego oraz jest przeznaczona do samodzielnej oceny nasilenia odczuwanego zmęczenia w tej grupie pacjentów. Według twórców omawiany kwestionariusz może być pomocny w diagnozowaniu problemu zmęczenia, ale również monitorowaniu zmian jego w czasie. Jego wypełnienie zajmuje zaledwie kilka minut, a sam proces oceny punktacji nie jest skomplikowany. Jest on darmowy oraz ogólnodostępny. Zanim zostanie udostępniony online na stronach internetowych można go uzyskać poprzez bezpośredni kontakt z przedstawicielem zespołu adaptującego narzędzie na język polski (w razie chęci wykorzystania kwestionariusza w projektach naukowych: liebert@cm.umk.pl) albo kontaktując się z Towarzystwem „J-Elita”: media@j-elita.org.pl.

Brak norm punktowych spowodowany jest wieloczynnikowym podłożem zmęczenia, często uzależnionym także od czynników środowiskowych, społecznych i kulturowych. Jest to w dużej mierze związane również z miejscem zamieszkania w określonym kraju. Często w takim wypadku otrzymane wyniki odnosi się do tych uzyskanych w badaniach na danej populacji jako orientacyjnych i szacunkowych. Z inicjatywy zespołu z Bydgoszczy oraz we współpracy z Towarzystwem „J-Elita” przeprowadzono ogólnopolskie badanie naukowe określające ocenę nasilenia poziomu zmęczenia w polskiej populacji pacjentów z NChZJ. W projekcie wzięło udział 1120 chorych, z czego grupa ponad 260 pacjentów wypełniła ankietę w ośrodkach referencyjnych leczenia NChZJ (gdzie oceniano również stopień nasilenia objawów choroby), a pozostali dokonali samodzielnej oceny poziomu odczuwanego zmęczenia poprzez anonimową aplikację internetową. Otrzymane wyniki są aktualnie analizowane przez badaczy i przygotowywane do publikacji.

dr n. med. Ariel Liebert, Katedra Gastroenterologii i Zaburzeń Odżywiania CM UMK, Szpital Uniwersytecki nr 2 im. dr. Jana Biziela w Bydgoszczy



Pracuj z NZJ!

Make IBD work! Pracuj z NZJ! – to hasło tegorocznego Światowego Dnia NZJ (World IBD Day) obchodzonego 19 maja. Tego dnia Europejska Federacja Stowarzyszeń Crohna i Colitis Ulcerosa (EFCCA) i zrzeszone w niej Towarzystwo „J-elita” uświadamiać będą decydentów jak ważna dla chorych jest praca.

Z chorobą Leśniowskiego-Crohna (ch.L-C) i wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego (WZJG) zmagają się 3,4 mln osób w całej Europie i co najmniej 60 tys. w Polsce. Specjaliści wskazują jednak, że liczba zachorowań wzrasta, a choroba dotyka głównie osób młodych, w wieku produkcyjnym. – Dlatego wpływ choroby na życie zawodowe osób z NZJ powinien być bardzo ważny dla całego społeczeństwa, w szczególności dla decydentów i pracodawców – mówi Magdalena Sajak-Szczerba, członek zarządu EFCCA i sekretarz zarządu „J-elity”. – Wiele osób z NZJ chce i jest w stanie z powodzeniem pracować.

Badania wykazały, że aktywność zawodowa ma pozytywny wpływ na ogólne samopoczucie chorych. Dzięki odpowiedniej organizacji w miejscu zatrudnienia, lepszemu zrozumieniu natury choroby i wspierającemu środowisku możemy sprawić, że pacjenci z NZJ będą pracować!

Dlatego z okazji Światowego Dnia NZJ „J-elita” i EFCCA chcą podnosić świadomość na temat wpływu WZJG i ch.L-C na życie zawodowe chorych. Federacja chce zapoznać europejskich decydentów z bezpośrednimi i pośrednimi kosz-



tami NZJ dla społeczeństwa i wezwać ich do ustalenia priorytetów skutecznego leczenia. Organizacje pacjenckie uważają, że przyczyni się to do obniżenia kosztów opieki zdrowotnej i kosztów pośrednich (m.in.: wydatków państwa związanych ze zwolnieniami lekarskimi, świadczeniami socjalnymi i obniżoną wydajnością pracy). Kolejnym celem jest uznanie potrzeby wprowadzenia polityki uwzględniającej sytuację osób z chorobami przewlekłymi, takimi jak NZJ, w miejscu pracy.

Z opublikowanego w 2017 r. raportu „Gastroenterologia – finansowanie świadczeń opieki zdrowotnej ze szczególnym uwzględnieniem choroby Leśniowskiego-Crohna oraz wrzodziejącego zapalenia jelita grubego” wynika, że w 2014 r. łączne wydatki w Polsce ze środków ZUS, budżetu państwa oraz pracodawców na obydwie te schorzenia związane z niezdolnością do pracy przekroczyły 56 mln zł. W związku z ch.L-C na świadczenia związane z niezdolnością do pracy z ubezpieczeń społecznych wydat-

kowano 19,9 mln zł, natomiast w związku z WZJG kwota ta wyniosła 36,3 mln zł. W 2014 r. renty pobierało 1650 osób z powodu WZJG oraz 850 chorych zmagających się z ch.L-C. Absencja chorobowa związana z NZJ w tym samym roku wyniosła łącznie 300 tys. dni (218 tys. dni – WZJG oraz 82 tys. ch.L-C). Raport stworzyli eksperci z Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarzskiego m.in. we współpracy z „J-elitą”.

Dyskryminacja w miejscu pracy

Badanie przeprowadzone przez EFCCA pod nazwą IMPACT w latach 2010-2011 wykazało, że co piąty z ponad 6 tys. respondentów zmagających się z NZJ czuł się dyskryminowany w miejscu pracy z powodu choroby. 61 proc. odczuwało stres związany ze zwolnieniem z pracy z powodu choroby, a co czwarty słyszał słowa krytyki lub nieuczciwe komentarze na ten temat.

Rada Organizacji Pacjentów przy RPP

Pierwsze spotkanie Rady Organizacji Pacjentów z udziałem przedstawiciela Towarzystwa „J-elita” odbyło się 5 lutego 2020 r. w siedzibie Rzecznika Praw Pacjenta.

– Chciałbym, aby organizacje pozarządowe działające na rzecz pacjentów zgłaszały sprawy, które mógłby podjąć Rzecznik na podstawie swoich kompetencji – powiedział Bartłomiej Chmielowiec. – Chciałbym również, żeby rada swoją działalność ukierunkowała na wprowadzanie zmian w systemie opieki zdrowotnej tak, aby stał się on przyjazny dla pacjenta, ale także jego bliskich. Moim zdaniem należy skupić się na barierach i trudnościach, na jakie napotyka pacjent.

Rada będzie działała spotykając się w formule zespołów roboczych. Przedstawiciel „J-elity” zasiądzie w dwóch z nich: do spraw chorób autoimmunologicznych oraz ds. propozycji zmian w systemie ochrony zdrowia.



Wpłaty z odpisu 1% podatku dochodowego

Miasto	Kwota (PLN)	Miasto	Kwota (PLN)	Miasto	Kwota (PLN)	Miasto	Kwota (PLN)
Aleksandrów Kujawski	204,30	Jasło	2780,50	Nowy Tomyśl	409,80	Stalowa Wola	1171,80
Augustów	1507,70	Jastrzębie-Zdrój	367,30	Nysa	667,00	Starachowice	311,00
Bartoszyce	27,80	Jawor	172,60	Oborniki Wlkp.	21,20	Stargard	789,00
Bełchatów	350,20	Jaworzno	221,70	Olecko	120,40	Starogard Gdański	62,90
Będzin	606,60	Jelenia Góra	253,70	Olesno	108,90	Staszów	212,80
Biała Podlaska	735,20	Jędrzejów	28,40	Oleśnica	405,20	Strzelce Opolskie	273,30
Białogard	223,80	Kalisz	223,10	Olkusz	559,10	Strzelin	37,40
Białystok	2540,60	Kamień Pomorski	1595,00	Olsztyn	2191,80	Sucha Beskidzka	695,40
Bielsko Biała	773,40	Kartuzy	380,60	Olawa	2621,80	Suwałki	306,50
Biłgoraj	127,70	Katowice	3220,43	Opoczno	48,80	Szamotuły	55,30
Bochnia	215,20	Kazimierza Wielka	272,10	Opole	690,30	Szczeczin	5692,20
Bolesławiec	570,50	Kępno	399,80	Opole Lubelskie	276,40	Szczecinek	287,60
Braniewo	45,80	Kętrzyn	383,00	Ostrołęka	185,80	Szczytno	293,70
Brodnica	497,20	Kielce	2236,90	Ostrowiec Świętokrzyski	5,80	Środa Śląska	689,60
Brzeg	270,00	Kluczbork	119,30	Ostróda	549,60	Środa Wlkp.	147,30
Brzesko	135,80	Kłobuck	29,20	Ostrów Mazowiecka	376,00	Świdnica	736,70
Brzeziny	21,70	Kłodzko	233,10	Ostrów Wlkp.	838,00	Świebodzin	42,10
Brzozów	178,80	Kolbuszowa	299,60	Oświęcim	601,10	Świecie	880,20
Busko Zdrój	91,90	Koło	33,20	Otwock	7041,81	Świnoujście	57,80
Bydgoszcz	4571,20	Kolobrzeg	4680,40	Pabianice	45,90	Tarnobrzeg	320,30
Bytom	267,46	Konin	134,90	Pajęczno	177,80	Tarnowskie Góry	547,00
Bytów	13,10	Koszalin	828,40	Parczew	920,00	Tarnów	849,40
Chelm	73,20	Kościan	679,70	Piaseczno	3045,60	Tczew	371,50
Chelmo	362,20	Kozienice	923,30	Piekary Śląskie	633,20	Tomaszów Lubelski	35,00
Chodzież	580,60	Kraków	13156,50	Piła	59,20	Tomaszów Mazowiecki	420,90
Chojnice	97,00	Krapkowice	43,20	Pińczów	205,80	Toruń	2043,80
Chorzów	341,10	Krasnystaw	75,30	Piotrków Trybunalski	568,60	Trzebnica	581,30
Choszczno	58,30	Kraśnik	176,00	Plock	1470,00	Tuchola	132,50
Chrzanów	489,70	Krosno	662,80	Płońsk	162,90	Turek	195,20
Ciechanów	560,60	Kutno	199,40	Poddębice	212,90	Tychy	2129,90
Cieszyn	120,60	Legionowo	2549,40	Polkowice	1090,30	Ustrzyki Dolne	100,90
Czarnków	177,30	Legnica	518,50	Poznan	18011,10	Wadowice	397,00
Czechowice Dziedzice	119,70	Leszno	185,40	Proszowice	206,70	Wałbrzych	79,20
Częstochowa	3818,70	Leżajsk	149,40	Prudnik	127,40	Wałcz	298,10
Człuchów	201,50	Lębork	359,50	Pruszcz Gdański	315,30	Warszawa	53047,45
Dąbrowa Górnicza	483,50	Lipno	26,30	Pruszków	2135,60	Wągrowiec	59,80
Dąbrowa Tarnowska	372,30	Lipsko	70,70	Przasnysz	21,90	Wejherowo	510,70
Dębica	848,80	Lubaczów	41,00	Przemyśl	49,40	Węgrów	898,80
Drawsko Pomorskie	121,20	Lubań	295,80	Przeworska	219,50	Wieliczka	1730,40
Drezdenko	98,30	Lubartów	125,30	Pszczyna	473,80	Wieluń	72,80
Działdowo	224,60	Lubin	883,80	Puck	337,30	Wieruszów	60,90
Dzierżoniów	432,40	Lublin	7849,60	Puławy	146,60	Włocławek	2987,60
Elbląg	553,00	Lwówek Śląski	129,00	Pułtusk	306,50	Włodawa	57,90
Elk	837,90	Łańcut	5444,90	Pyrzyce	311,60	Wodzisław Śląski	257,10
Garwolin	1603,50	Łask	845,60	Racibórz	153,50	Wolsztyn	236,00
Gdańsk	4671,10	Łęczna	1022,60	Radom	1329,50	Wołomin	2316,20
Gdynia	2077,70	Łęczyca	693,10	Radomsko	465,30	Wołów	196,50
Giżycko	289,50	Łomża	594,80	Radziejów	43,50	Wrocław	7917,90
Gliwice	516,80	Łowicz	85,40	Radzyń Podlaski	332,90	Września	100,90
Głogów	1505,40	Łódź	5067,10	Ropczyce	1035,60	Wschowa	23,90
Głowno	405,70	Maków Mazowiecki	53,90	Ruda Śląska	160,50	Wysokie Mazowieckie	1963,10
Głubczyce	558,00	Malbork	637,50	Rybnik	271,30	Wyszaków	351,10
Gniezno	639,50	Miechów	220,80	Ryki	254,10	Zabrze	1024,80
Goleniów	302,40	Mielec	1101,00	Rzeszów	5840,55	Zakopane	2431,70
Golub - Dobrzyń	8,00	Międzyrzecz	81,70	Sandomierz	350,60	Zambrów	56,00
Gorlice	692,10	Mikołów	213,90	Sanok	208,10	Zamość	812,80
Gorzów Wlkp.	418,20	Milicz	37,30	Sępólno Krajeńskie	241,80	Zawiercie	288,00
Gostynin	26,90	Mińsk Mazowiecki	299,50	Siedlce	1060,00	Ząbkowice Śląskie	5,00
Gostyń	245,30	Mława	469,10	Siemianowice Śląskie	158,50	Zduńska Wola	136,60
Grajewo	78,80	Mogilno	163,20	Siemiatycze	87,30	Zgierz	766,50
Grodzisk Mazowiecki	512,70	Myslowice	79,40	Sieradz	877,60	Zielona Góra	1878,10
Grodzisk Wlkp.	131,60	Myszków	325,70	Sierpc	133,00	Złotoryja	57,90
Grójec	382,90	Myślenice	163,10	Skarżysko-Kamienna	1141,90	Złotów	121,70
Grudziądz	499,20	Myślubórz	10,00	Skierniewice	145,20	Żagań	136,10
Gryfice	268,40	Nakło Nad Notecią	82,60	Słubice	162,40	Żary	1083,60
Gryfino	414,10	Namysłów	23,60	Słupca	26,90	Żnin	160,40
Hrubieszów	17,40	Nidzica	64,30	Słupsk	796,90	Żory	199,20
Itawa	27,30	Nisko	84,50	Sochaczew	473,70	Żuromin	83,30
Inowrocław	1020,00	Nowa Sól	56,90	Sokołów Podlaski	422,80	Żyrardów	2808,90
Janów Lubelski	302,60	Nowy Dwór Mazowiecki	546,00	Sokółka	481,50	Żywiec	1784,00
Jarocin	219,80	Nowy Sącz	253,90	Sopot	96,50	Razem	286030,40
Jarosław	1936,80	Nowy Targ	364,80	Sosnowiec	637,50		



Województwo	Suma (PLN)
dolnośląskie	19 450,90
kujawsko-pomorskie	13 426,80
lubelskie	13 340,60
lubuskie	4 331,50
łódzkie	6 250,70
małopolskie	23 535,00

Województwo	Suma (PLN)
mazowieckie	85 669,40
opolskie	2 881,00
podkarpackie	22 474,20
podlaskie	7 616,30
pomorskie	10 557,60
śląskie	20 223,80

Województwo	Suma (PLN)
świętokrzyskie	4 857,20
warmińsko-mazurskie	5 608,70
wielkopolskie	29 868,40
zachodniopomorskie	15 938,30
Razem	286 030,40

DZIĘKUJEMY!

Forum Organizacji Pacjentów

7 i 8 lutego w Warszawie odbyło się XIV Forum Organizacji Pacjentów. Spotkanie z udziałem przedstawicieli organizacji pozarządowych z całej Polski zorganizował Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej przy współudziale Narodowego Funduszu Zdrowia i Rzecznika Praw Pacjenta. Konferencja zbiegła się z obchodami Światowego Dnia Chorego. – To święto przypomina nam po co tu jesteśmy. Jesteśmy po to, żeby pomóc pacjentowi przeżyć chorobę, żeby podkreślić godność człowieka i aby ograniczyć cierpienie w chorobie – stwierdził gość spotkania, minister zdrowia Łukasz Szumowski.

Drugiego dnia konferencji wykład poświęcony roli terapii żywieniowej wygłosił chirurg onkolog dr n. med. Paweł Kabata. W spotkaniu wziął udział również przedstawiciel Towarzystwa „J-elita”.



Walentynkowe serduszka z Krakowa

Żyj (szyj) z całych sił. I uśmiechaj się do ludzi, bo nie jesteś sam... Taka myśl mogłaby być mottem spotkania CUDaków w krakowskim Klubie Chełm, filii Centrum Kultury Dworek Białostrzyniecki 25 stycznia 2020 roku. Tego dnia wspólnymi siłami uszyliśmy kilkadziesiąt serduszek, a ponadto wypełniliśmy kulkami silikonowymi około setki pluszowych sówek i rybek. „Uszytki” zostały przekazane z okazji Walentynek dzieciom leczonym na Oddziale Pediatrii i Gastroenterologii w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym UJ, z którym współpracuje małopolski oddział „J-elity” m.in. organizując tam cyklicznie warsztaty arteterapii.

MODULIFE - nowe spojrzenie na leczenie żywieniowe w chorobie Leśniowskiego-Crohna

Crohn Disease Exclusion Diet (CDED) to specjalistyczna dieta eliminacyjna opracowana z myślą o leczeniu pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna, której wysoką skuteczność udowodniono w dobrej jakości badaniach naukowych. Dużą pomocą w jej stosowaniu jest platforma Modulife, na której dostępne są m.in. przykładowe przepisy i jadłospisy właściwe dla każdej z trzech faz diety. Dostęp do platformy można uzyskać od zarejestrowanego specjalisty. Lista ekspertów z Polski jest dostępna pod adresem <https://mymodulife.com/find-a-provider/>.

Więcej informacji: WIP Warsaw IBD Point prof. Kierkuś, ul. Bobrowiecka 9, 00-728 Warszawa, tel. 535 553 560, www.wip.waw.pl

Prof. Reguła o nowej terapii dla pacjentów z colitis ulcerosa

Pacjenci z wrzodzącym zapaleniem jelita grubego to w większości ludzie młodzi, w okresie największej aktywności życiowej i zawodowej. Ci w najgorszym stanie mogą obecnie skorzystać z dwóch leków biologicznych: infliximabu i wedolizumabu. Leki te trzeba jednak podawać dożylnie.

– Najnowszą opcją terapeutyczną, która nie jest jeszcze dostępna w Polsce, są inhibitory kinaz janusowych, które są podawane doustnie – mówił prof. Jarosław Reguła, konsultant krajowy w dziedzinie gastroenterologii, podczas konferencji Priorytety w Ochronie Zdrowia 2020, która odbyła się 16 stycznia 2020 r. na Zamku Królewskim w Warszawie. – Leki te w tej chwili wprowadzane są do terapii w krajach zachodnich. Są pacjenci, u których przydałoby się zastosowanie tego leku. Dobrze by było, gdyby lekarze w Polsce mieli dostęp do jak najszerzego wachlarza opcji terapeutycznych.

Profesor wskazał, że najnowsze terapie są potrzebne dla stosunkowo małej grupy pacjentów z WZJG. Większość z nich może być skutecznie leczona lekami klasycznymi. Organizatorem konferencji Priorytety 2020 było Wydawnictwo Termedia.

Niestety na projekcie listy, która ma obowiązywać od 1 marca, nie umieszczono tofacytynibu. Z nadzieją czekamy na kolejną listę.





Trudne dorastanie pacjentów

Nieswoiste zapalenia jelit to choroby coraz częściej diagnozowane u dzieci. Do 18. roku życia ich leczeniem zajmują się przychodnie i oddziały pediatryczne. Po osiągnięciu pełnoletniości przechodzą oni jednak pod opiekę lekarzy dla dorosłych. Co się z tym wiąże?

Przewlekłe chora osoba, która kończy 18 lat musi się zmierzyć przede wszystkim ze zmianą poradni i lekarza prowadzącego. Ma też dostęp do nieco innych metod leczenia. Wejście w dorosłość oznacza jednak przede wszystkim samodzielne kontakty z lekarzami i odpowiedzialność związaną z przestrzeganiem ich zaleceń.

Inne leczenie

Dorosły pacjent cierpiący na nieswoiste zapalenia jelit ma dostęp do nieco innych metod leczenia w ramach terapii refundowanej przez Narodowy Fundusz Zdrowia. Różnica polega głównie na braku możliwości finansowania leczenia żywieniowego, które dla dzieci z chorobą Leśniowskiego-Crohna jest refundowane. – Leczenie żywieniowe odgrywa u dzieci bardzo ważną rolę, ponieważ doprowadza nie tylko do zaleczenia choroby, ale i poprawy stanu odżywienia, dzięki czemu dzieci lepiej rosną. To bardzo ważne, ponieważ bardzo często w wyniku choroby pacjenci w wieku dziecięcym borykają się z problemami, takimi jak spowolnienie czy zatrzymanie wzrastania albo chudnięcie lub nie przybieranie na wadze. Nierzadko dochodzi także do opóźnienia pokwitania. Co więcej, skuteczność leczenia żywieniowego w ch.L-C jest porównywalna z działaniem sterydów – mówi lek. med. Beata Gładysiewicz, kierownik pododdziału hepatologiczno-gastroenterologicznego w Świętokrzyskim Centrum Pediatrii, a zarazem prezes świętokrzyskiej „J-elity”.

Leczenie żywieniowe stosuje się przede wszystkim w indukcji remisji w chorobie Leśniowskiego-Crohna. Jest ono oparte o przemysłowe preparaty żywieniowe. Z osiągnięciem wieku 18 lat pacjent traci refundację leczenia żywieniowego, ale wciąż ma do dyspozycji leczenie farmakologiczne, chirurgiczne i biologiczne. – Dla dorosłych pacjentów dostępnych jest więcej programów lekowych w ramach leczenia biologicznego – mówi lekarka.



fot. Piotr Wójcik

Lek. med. Beata Gładysiewicz, prezes świętokrzyskiej „J-elity”

Inny lekarz

Najważniejszą zmianą dla młodego pacjenta jest jednak przejście pod opiekę innych poradni i innego lekarza prowadzącego. – Staramy się, aby odbywało się to jak najłagodniej. Nastoletnich pacjentów w miarę możliwości przygotowujemy do tej zmiany. Stopniowo uświadamiamy ich i włączamy do realizacji zaleceń lekarskich. Ścisłe współpracujemy z oddziałem gastroenterologicznym Szpitala św. Łukasza w Końskich. Niekiedy sama dzwonię i rezerwuję za wczasu swoim pacjentom terminy wizyt – tak, by przejście pod opiekę „dorosłej” poradni odbyło się płynnie i nie wiązało z kilkumiesięcznym oczekiwaniem – mówi Beata Gładysiewicz.

Bardzo ważną rolę na tym etapie leczenia odgrywają rodzice. Niestety, częstym problemem jest ich nadopiekuńczość, która na dłuższą metę bywa szkodliwa. Pełnoletni pacjent podczas wizyty w gabinecie lekarskim jest już przecież sam na sam z lekarzem. – Zdarzają się nam pacjenci w wieku nastoletnim, którzy w ogóle nie interesują się chorobą, ponieważ absolutnie wszystko robią za nich rodzice. To bardzo złe podejście, ponieważ później taki młody człowiek zupełnie nie wie, co ma począć, gdy przyjdzie mu coś samodzielnie załatwić w przychodni – ostrzega gastroenterolog. – Właśnie dlatego staramy się, by pacjenci wraz z wiekiem

zaczęli w jakiś sposób uczestniczyć w leczeniu. Niestety, młodzież często nie zdaje sobie sprawy z tego, jak ważne jest chociażby regularne przyjmowanie leków. W momencie gdy sami mają tego pilnować nierzadko okazuje się, że przestają w ogóle zażywać przepisane preparaty i trafiają do szpitala z zaostrzeniem. Trzeba jednak brać poprawkę na to, że są to ludzie w okresie buntu. Nie akceptują tego, że to akurat oni chorują – mówi Beata Gładysiewicz.

Potrzebna opieka koordynowana

Wprowadzenie opieki koordynowanej ułatwi to przejście. Opieka taka jest ważnym postulatem, zarówno pacjentów, jak i lekarzy z oddziałów pediatrycznych i tych dla dorosłych. – Potrzebujemy zespołów, w których znajdzie się gastroenterolog wspierany przez chirurga, który w razie potrzeby zapewni specjalistyczną konsultację, dietetyka, który ustali jadłospis uwzględniający profil konkretnego pacjenta oraz psychologa, który pomoże pacjentowi poradzić sobie z tym, jak świadomość zmagania się z nieuleczalną chorobą wpływa na jego psychikę. Pamiętajmy, że młode osoby chorujące na nieswoiste zapalenia jelit, bardzo często bywają na pewnym etapie labilne emocjonalnie, zwłaszcza jeśli dodatkowo zmagają się z normalnym dla swojego wieku młodzieńczym buntem – dodaje lekarka.

Piotr Wójcik, Oddział Świętokrzyski

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

Facebook: <https://www.facebook.com/TowarzystwoJelita/>

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

Uniwersytecki Szpital Kliniczny im. Jana Mikulicza-Radeckiego
Klinika Gastroenterologii i Hepatologii – Oddział Kliniczny
Gastroenterologiczny
ul. Borowska 213,
50-556 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: oddzial.lubelski@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
tel.: 500 048 745
grupa wsparcia tel.: 882 717 999
[facebook.com/jelitapodkarpacie](https://www.facebook.com/jelitapodkarpacie)

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 Świętokrzyski

e-mail: oddzial.swietokrzyski@j-elita.org.pl
[facebook.com/jelitaswietokrzyskie](https://www.facebook.com/jelitaswietokrzyskie)

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 Zespólny
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

Ten, kto czuwał przy łóżku nieuleczalnie chorego dziecka wie,
z czym się zmagają maluchy
z nieswoistymi zapaleniami jelit i ich rodzice



J-elita.org.pl

Padaruj uśmiech dzieciom z NZJ!
Przeznacz 1% na Towarzystwo „J-elita” –
KRS 0000238525

J-elita

„J-elicie” pomagają

