

J-elita, czyli nieswoiste zapalenie jelit

Natalia Klein

Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita "J-elita" jest organizacją pacjencją, skupiającą osoby chore oraz rodziców dzieci chorych na wrzodziejące zapalenie jelita grubego, chorobę Leśniowskiego-Crohna lub mikroskopowe zapalenie jelita. Organizacja powstała w 2005 roku, a od 2007 posiada status organizacji pożytku publicznego. "J-elita" działa obecnie w całej Polsce, skupiając ponad 1800 członków w 12 oddziałach wojewódzkich.

Karta członkowska J-elity ułatwia szybki

dostęp do toalet, poprzez zawarty na niej komunikat „nie

mogę czekać. W związku z chorobą jestem zmuszony natychmiast skorzystać z toalety”.

"J-elita" walczy o dostęp zarówno do dobrej i szybkiej diagnozy, jak i kompleksowego leczenia, w tym szerszy dostęp do leczenia żywieniowego dla chorych z nieswoistym zapaleniem jelita. Dodatkowo, organizacja zabiega o łatwiejszy dostęp do lekarzy specjalistów. Jednym z postulatów "J-elity" było także wprowadzenie nieswoistego zapalenia jelit na listę chorób przewlekłych, co udało się zrealizować w 2009 r.

Integracja pacjentów i edukacja na temat nieswoistych zapaleń jelit

W ramach swojej działalności, "J-elita" organizuje wydarzenia i spotkania, które służą upowszechnianiu wiedzy o nieuleczalnej chorobie, jakim są nieswoiste zapalenia jelita, a także integracji osób chorych. Jak komentuje Małgorzata Mossakowska, *osoby chore to bardzo często ludzie młodzi, nawet dzieci. Osoby te czują się na początku przerażone i wyobcowane, z powodu bardzo krępujących objawów choroby. Pod względem wstydlivosti dolegliwości, można znaleźć podobieństwa do nietrzymania moczu.*

W celach edukacyjnych i integracyjnych, organizowane są między innymi spotkania seminaryjne o tematyce NZJ, tzw. Dni Edukacji o NZJ, turnusy rehabilitacyjne i integracyjne, jak również krótkoterminowe wyjazdy szkoleniowe. W ramach Dni Edukacji, odbywających się corocznie w większości województw, prowadzone są wykłady przez lekarzy specjalistów. Członkowie "J-elity", ich rodziny, a także osoby niezrzeszone, mają możliwość skorzystania z turnusów rehabilitacyjnych i integracyjnych, które obok rekreacji w regionach turystycznych, oferują uczestnikom konsultacje z lekarzami gastroenterologami, psychologami czy pielęgniarkami,

a także wykłady o przebiegu i metodach leczenia NZJ.

Niestandardowo dla przełamania tabu

W całej Polsce, "J-elita" aktywnie uczestniczy w obchodach Światowego Dnia NZJ (ang. World IBD Day), podczas którego w wielu miastach ma miejsce szereg aktywności edukacyjnych, między innymi: wykłady dla pacjentów i happeningi. Podczas tegorocznego Dnia NZJ, budynki w różnych miastach Polski - między

innymi, Pałac Kultury i Nauki w Warszawie, Pałac Branickich w Białymsto-

Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

ku czy Kładka Bernatka w Krakowie, zostały podświetlone na fioletowo - kolor fioletowy jest bowiem międzynarodowym symbolem chorób jelit, a podczas World IBD Day na całym świecie budynki były iluminowane właśnie w tym kolorze. Jak mówi Małgorzata Mossakowska, *akcja ta miała pokazać Polakom, że chorzy na NZJ żyją wśród nas. O chorobie należy edukować zarówno otoczenie pacjentów - w szkole, na studiach i ich rodziny, jak i samych pacjentów. Problem wstydlivosti tej choroby dotyczy wielu krajów, nie tylko Polski. Nie jest łatwo żyć z uporczywą biegunką. Jednak przy dobrym leczeniu, aktywne życie jest możliwe, czego dowodem jest historia amerykańskiej pływaczki Kathleen Baker, chorej na chorobę Crohna, która zdobyła srebrny i złoty medal w drużynie na igrzyskach w Rio.*

- *Inną niestandardową akcją, której inicjatorem była J-elita, było oklejanie przenośnych toalet naklejkami, na których zawarta została informacja, że są pacjenci, którzy nie mogą czekać na dostęp do toalet ze względu na swoją chorobę, i zdjęcie legitymacji członkowskiej J-elity. Partnerem akcji była firma Clip Clop - dodaje.*

Działalność wydawnicza

"J-elita" prowadzi szeroką działalność wydawniczą, służącą edukacji i popularyzowaniu wiedzy o problematyce chorób zapalnych jelita. Od 2007 roku ukazuje się Kwartalnik "J-elita", dostępny na stronie internetowej organizacji, przedstawiający między innymi aktualne działania i wydarzenia, informacje o nowych terapiach i wywiady z lekarzami. "J-elita" wydaje także poradniki dla pacjentów z NZJ dotyczące choroby, żywienia, ciąży, a także poradniki dla dzieci - np. w formie komiksów. Więcej informacji na temat organizacji można odnaleźć na stronie internetowej www.j-elita.org.pl.