

Oswojenie wroga

Wywiad z *Małgorzatą Mossakowską, prezesem Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita J-Elita*



Fot. Archiwum

Kiedy powstało towarzystwo i jakie są jego cele?

Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita J-Elita zarejestrowano dopiero w sierpniu w 2005 r., ale już ponad 3 lata temu utworzyliśmy stronę internetową dla pacjentów. Główne cele statutowe są podobne, jak innych stowarzyszeń tego typu. Najbardziej zależy nam na tym, by chorzy na NZJ mieli takie same prawa, jak cierpiący na inne choroby przewlekłe – czyli na ponownym wpisaniu nieswoistych zapaleń jelita na ministerialną listę.

Na czym polega wasza działalność?

To przede wszystkim porady telefoniczne i e-mailowe. Nasi członkowie dzielą się z innymi chorymi swoimi doświadczeniami na otwartym internetowym forum dyskusyjnym. Staramy się również, aby na stronie internetowej towarzystwa było jak najwięcej informacji. Ponadto organizujemy spotkania z lekarzami i psychologami. Po każdym wykładzie toczy się gorąca dyskusja. W sierpniu organizujemy drugi turnus rehabilitacyjny.

Czy towarzystwo prowadzi również działalność lokalną?

Towarzystwo powstało jako organizacja ogólnopolska i stopniowo staramy się powoływać jego wojewódzkie oddziały. Dotychczas powstały cztery. Najstarszy i najprężniej działający pomorski, podlaski, dolno-

śląski i ostatnio małopolski. Chcę zaznaczyć, że powołanie oddziału nie wiąże się z żadnymi procedurami biurokratycznymi. Wystarczy grupa osób, które chcą zrobić coś dla innych. Pomaga nam oczywiście przychylność lekarzy.

Jaki kontakt ma towarzystwo ze środowiskiem lekarskim?

Bez pomocy lekarzy niewiele moglibyśmy zdziałać. Wśród członków towarzystwa jest spora grupa lekarzy, a oddziały w Białymstoku, Gdańsku i we Wrocławiu mieszczą się przy klinikach gastroenterologii dziecięcej. W podkrakowskim Prokocimiu powstaje grupa pediatryczna. Jesteśmy zapraszani na zjazdy i spotkania gastroenterologów, gdzie staramy się informować o naszej działalności. To dzięki lekarzom możemy dotrzeć zarówno do dorosłych chorych, jak i do dzieci.

Jakie, pani zdaniem, są oczekiwania pacjentów i ich rodzin w sprawie opieki specjalistycznej?

Nie są zbyt wygórowane. Chcielibyśmy, aby dorosłymi opiekowano się tak samo, jak dziećmi. Mali pacjenci są przyjmowani wtedy, gdy choroba się zaostrza, a dzięki stałemu kontakt z lekarzem możliwe są konsultacje telefoniczne. U dorosłych zdarza się to rzadko. Wielu chorych, aby mieć dostęp do lekarza w momencie zaostrzenia się choroby, leczy się prywatnie. Uważam, że wyjściem z tej sytuacji jest powstanie poradni chorób zapalnych jelita przy ośrodkach referencyjnych, skąd pacjent, w nawrocie choroby, nie byłby odsyłany z kwitkiem. Ucieszyła nas wiadomość, że z inicjatywy prof. Grażyny Rydzewskiej taka poradnia została otwarta w Warszawie.

Obecnie J-Elita prowadzi kampanię na rzecz refundacji leków przez NFZ. Na czym ona polega?

Oddział pomorski, a szczególnie jego prezes Piotr Labudda, zorganizował akcję zbierania podpisów pod petycją do ministra zdrowia. Zwracamy się w niej z prośbą o ponowne wpisanie NZJ na listę chorób przewlekłych oraz o korzystniejszą refundację leków. Koszty leczenia przekraczają bowiem możliwości finansowe wielu pacjentów, a dostępność do nowocze-

snych leków jest niewystarczająca. Pod petycją podpisało się 20 tys. osób i czekamy na kolejny termin spotkania z ministrem zdrowia.

Podobne stowarzyszenia istnieją w innych krajach. Czy J-Elita nawiązało kontakt z tymi organizacjami?

Stowarzyszenia takie istnieją w większości krajów rozwiniętych, a europejskie zrzeszone są w federacji. Nie jesteśmy jeszcze jej członkiem, gdyż najpierw musimy stworzyć federację krajową, która może reprezentować Polskę w tym stowarzyszeniu. W USA AFCC to organizacja dysponująca tak znacznymi funduszami, że sponsoruje badania naukowe.

Jak doświadczenia osobiste pani doktor wpłynęły na pani aktywność w tym stowarzyszeniu?

O utworzeniu stowarzyszenia myślałam od dawna. Gdy minął pierwszy szok po tym, jak okazało się, że nasza 11-letnia wówczas córka cierpi na chorobę Leśniowskiego-Crohna, zorientowałam się, że po polsku nie ma żadnej literatury na temat NZJ. W Internecie znalazłam kilka bardzo ogólnych artykułów. Szczerze powiem, że literatura fachowa też była bardzo uboga. Zaczęłam czytać publikacje anglojęzyczne. Była to moja metoda na oswojenie wroga. Zdobyłam dość rozległą wiedzę i stwierdziłam, że mogę się nią podzielić z innymi. Wykorzystując Internet, forum dyskusyjne poświęcone tylko tym chorobom oraz kontakty ze środowiskiem medycznym, starałam się dotrzeć do chorych i ich rodzin. Niestety, nie udało się połączyć moich inicjatyw z zarejestrowanymi wcześniej stowarzyszeniami pacjentów o charakterze lokalnym. Teraz współpracujemy i mam nadzieję, że niedługo uda nam się powołać federację.

Co było dla pani najbardziej pozytywnym doświadczeniem w tej działalności?

Największym sukcesem była aukcja zorganizowana przez oddział pomorski. Za pozyskane fundusze kupiliśmy oprogramowanie dla Kliniki Pediatrii, Gastroenterologii i Onkologii Dziecięcej Akademii Medycznej w Gdańsku. Największym osobistym sukcesem było chyba ukończenie poradnika dla młodzieży oraz rodziców chorych dzieci i wysłanie go do innych rodziców z prośbą o opinie. W poradniku, który powstał we współpracy z lekarzami, staram się odpowiedzieć na pytania, z którymi najczęściej zwracają się do towarzystwa rodzice i młodzież. Wczoraj otrzymałam poprawioną wersję od prof. Józefa Ryżki, który zgodził się być jego konsultantem medycznym.

Mam nadzieję, że przed wakacjami książka dotrze do wszystkich ośrodków pediatrycznych leczących te schorzenia.

Rozmawiała dr n. med. Beata Stępień

*Polskie Towarzystwo Wspierania Osób
z Nieswoistym Zapaleniem Jelita
J-Elita
tel. +48 22 597 07 20, 22 849 59 37,
0-691 403 051
faks +48 22 597 07 15
e-mail: nzj@iimcb.gov.pl
<http://nzj.iimcb.gov.pl/>*