Milí priatelia,

začína nový rok 2009. Rok plný očakávaní a obáv. Rok, v ktorom vymizne z cenoviek obchodov slovenská koruna a nahradí ju spoločná mena euro. Ministerstvo zdravotníctva pripravilo novú kategorizáciu. Uvidíme, aké prekvapenia nás v nej ešte čakajú. Medzičasom sa rozširuje sieť centier pre biologickú liečbu na Slovensku, akceptovaných zdravotnými poisťovňami.

Z pohľadu klubu bol rok 2008 rokom aktívnej účasti na rôznych podujatiach, ktoré zviditeľňovali a propagovali náš klub. Medzi tieto akcie patrí napríklad účasť na najväčšej gastroenterologickej konferencii na Slovensku, organizovanie série akcií v rámci 15. výročia založenia klubu, organizovanie spoločných stretnutí členov, organizovanie populárneho rekondičného pobytu a zahraničné aktivity – Svätováclavská konferencia, mládežnícka EYG v Paríži, EFCCA a podpora mediálnych aktivít.

Rok, ktorý nás čaká, bude rokom bilancovania úspešnosti pôsobenia existujúceho predsedníctva a rokom voľby nového, do ktorého vložíte svoju dôveru na nasledujúce roky. Za posledné mesiace prešiel rozsiahlou zmenou aj samotný bulletin, ktorý sme obliekli do nového šatu. Veríme, že sa vám nový vzhľad bude páčiť. Radi si vypočujeme a prečítame Vaše pripomienky a nápady, aby sme náš časopis neustále zlepšovali.

Vážení členovia klubu, náhodní čitatelia alebo podporovatelia, želáme Vám všetko naj v Novom roku, nech o rok môžete skonštatovať, že Vám priniesol iba radostné chvíle a splnenie novoročných snov.

Redakcia bulletinu

Bulletin - časopis Slovak Crohn Clubu
www.crohnclub.sk
číslo 20/2009
crohnclub@crohnclub.sk
adresa: Slovak Crohn Club, Jurigovo nám. 1, 841 04 Bratislava
IČO: 308 44 908
Bankové spojenie: VÚB Bratislava - Nivy, číslo účtu: 158638-012/0200
Vydané pre vnútornú potrebu Slovak Crohn Clubu
Neprešlo jazykovou úpravou
NEPREDAJNÉ

Obsah

Udalosti v klube

Rekondičný pobyt v Smižanoch 3
15. výročie Slovak Crohn Clubu 4
Propagačné akcie Slovak Crohn Clubu . . . 6

Predstavujeme

Ružinovské gastrocentrum 8

Udalosti vo svete

11. Medzinárodné stretnutie EYG 12
Svätováclavská konferencia IBD 14
Občanské sdružení pacientů s IBD 17

Odborné témy

Liečba nešpecifických črevných zápalov 18
Skúsenosti s liečbou MC/UC. 21
Adherencia 23
Od vynálezu k rutinní praxi 26
História a súčastnosť kapsulovej endoskopie 28
Klinické štúdie 30
Chronické zápaly čreva u detí. 33

Strava

Potrava pre črevá 36
Prečo jesť ovocie 40

Zo života

Prvý maratón 42
Rok v klinickej štúdii 44

História

B. B. Crohn 47

Web komunita

Poradňa. 48
Na trenčianskom hrade. 52
Webová stránka a fórum. 54

Mozaika

Kalendárium. 58
Tomáš Gertler. 59
Výskum príčin vzniku IBD 59
Krížovka. 60

Rekondičný pobyt v Smižanoch

VIOLA ŠTEVURKOVÁ

Náš klub ako každý rok aj tento zorganizoval pre členov obľúbený rekondičný pobyt, ktorý je pre nás relaxačno-rehabilitačným pobytom zameraným na jogové cvičenia a turistiku. Je oddychom od pracovných a každodenných povinností. Stretli sme sa po tretíkrát v Smižanoch v hoteli Čingov, v dňoch 21.9.-28.9.2008. Prihlásili sa tí, ktorým to zdravie dovolilo a tešili sa na stretnutie so známymi ale aj novými tvárami. Prvotné obavy nám robilo počasie, pred nástupom bolo veľmi chladno. No na prvej rannej rozcvičke už nás šteklilo svojimi lúčmi slniečko. Počas pobytu po ranných rozcvičkách, ktoré viedli Gabika a Bohuš, sme v prírode čerpali energiu na vychádzkach v okolí hotela, vyšli sme si aj na Tomášovský výhľad. I keď počasie nebolo celkom ideálne, na turistiku bolo výborné a tešili sme sa aj z výstupu na Kláštorisko v Slovenskom Raji. Výstup po rebríkoch zostal nezabudnuteľným pre nejedného zo zúčastnených členov. Tento pobyt bol „svadobným“, v hoteli boli tri svadby počas par dní. Po odpoludňajších relaxačných cvičeniach boli príjemné večerné posedenia so spevom pri gitare. Skupina členov sa oboznámila s históriou na Spišskom hrade.

Rekondičný pobyt sa konal z prostriedkov získaných z 2% z daní a sponzorsky prispela firma Ewopharma, ktorej zástupkyňa nám prednášala o podpornej liečbe probiotík a svoje skúsenosti prednášali MUDr. Brandeburová a MUDr. Gazdič. Po prednáške nám zodpovedali na mnohé otázky, ktoré sú spojené s našim zdravotným stavom. Spokojnosť, poďakovanie pri rozlúčke, ako aj túžba po nových dojmoch nás zaväzuje zorganizovať v poradí už 15. rekondičný pobyt. Na nich si zlepšujeme fyzickú a psychickú kondíciu a verím, že sa budeme naďalej stretávať s radosťou.

15. výročie založenia Slovak Crohn Clubu

VERONIKA ONDRIAŠOVÁ

Od založenia klubu v roku 1993 prešlo už pätnásť rokov. Náš klub sa tohto výročia dožil v dobrej kondícii – má slušnú činnosť a dobré meno medzi pacientmi, lekármi a všetkými, s ktorými spolupracuje. Dnes sa už nemusí až tak boriť s nedôverou a finančnými problémami ako na začiatku, čo dobre vplýva na jeho prácu. Počas svojej existencie pomohol svojim členom i iným pacientom s MC a UC získať informácie o ochorení, skontaktovať sa inými pacientmi a v prípade potreby i s lekármi. Má za sebou bohatú činnosť, za ktorú sa nemusí hanbiť, naopak, výročie treba osláviť! Jarné stretnutie plánované na 16. – 18.5.2008 bolo na to výbornou príležitosťou.

Program osláv založenia klubu začal už vo štvrtok, v hoteli Matyšák, kde Schering-Plaugh v spolupráci s klubom zorganizoval tlačovú konferenciu. MUDr. Kužela a Prof. Pechan oboznámili prítomných s ochoreniami MC a UC a možnosťami ich liečby. O histórii a dnešnej činnosti klubu hovorila predsedníčka Viola Števurková.

Klub počas svojej existencie pomohol svojim členom i iným pacientom s MC a UC získať informácie o ochorení, skontaktovať sa inými pacientmi a lekármi.

V piatok sa začalo oficiálne stretnutie. Už od poobedia sa stretávali členovia klubu v hale ubytovacieho zariadenia Slovenskej zdravotníckej univerzity. Je fajn opäť stretnúť starých kamarátov a zoznámiť sa s novými ľuďmi. Crohni a kolitici si majú vždy čo povedať. Celé podujatie otvorila pred večerou predsedníčka klubu. A po večeri na nás čakalo prekvapenie v podobe živej cimbalovej hudby, ktorú pre nás objednala firma Abbott. Keby nás videl niekto cudzí, nikdy by neuveril, že na parkete sa zvŕtajú vážne chorí pacienti. Užili sme si to, veď v dejinách klubu to bola na zábave prvá živá hudba.

Sobotňajšie doobedie bolo vo vážnejšom tóne. V hale pred prednáškovou sálou sa začali schádzať účastníci osláv – členovia klubu, hostia z radov lekárov a zástupcovia farmaceutických firiem,

ktoré podporujú našu prácu. Ako na správnej konferencii účastníci dostali menovky a igelitky s darčekmi. Firmy Ferring, Nutricia, Abbott a Schering-Plaugh mali v hale rozložené stolíky s propagačnými materiálmi.

Program konferencie zahájila predsedníčka klubu. Privítala účastníkov aj hostí a oboznámila prítomných s činnosťou klubu od posledného Valného zhromaždenia v roku 2007. Ing. Sýkora, predseda SHR pozdravil plénum v mene organizácie, ktorú vedie. MUDr. Príkazská, ako zakladateľka a čestná predsedníčka SCC sa pre pracovnú zaneprázdnenosť nemohla zúčastniť, tak som miesto nej o histórii klubu povedala niečo ja. Potom nasledoval blok odborných prednášok: MUDr. Novotná – Nové trendy v liečbe IBD pacientov, MUDr. Kaščák – Kvalita života IBD pacientov, Prof. MUDr. Pechan – Chirurgická liečba IBD pacientov, MUDr. Greguš – Význam výživy pri IBD, MUDr. Koller - Naše skúsenosti s liečbou Crohnovej choroby a možnosti jej vývoja do budúcnosti, MUDr. Totková – Parazitické ochorenia tráviaceho traktu, ktorá na záver svojej prednášky vyzvala členov klubu k spolupráci na novom výskumnom projekte.

Konferencia sa veľmi vydarila organizačne i programovo na veľmi dobrej úrovni s dôstojným priebehom. Ukončila ju opäť predsedníčka Violka, poďakovala sa za účasť všetkým. Veľmi ma potešila kytica, ktorú mi darovala v mene členov klubu za doterajšiu prácu.

Poobede bol voľný program. Mnohí ako naša skupina využili deň otvorených dverí Bratislavských múzeí a niektoré navštívili. Prialo nám aj počasie a tak sme sa na večeru vrátili spokojní s pekne prežitým popoludním. Po slávnostnom prípitku a večeri sa začal program, ktorý pre nás pripravila firma Schering-Plaugh. A veru prišiel aj kúzelník. Po jeho vystúpení sme vyplňovali dotazníky, kde sme mali ukázať znalosti o dejinách klubu, svojom ochorení a liečbe. Správne vyplnené boli zlosovateľné o zaujímavé ceny. Bola to dobrá zábava a je symbolické, že jednu z hlavných cien vyhrala predsedníčka, pretože dotazník vyplnila bez chyby. Po programe sa opäť rozoznela hudba, tento krát ju púšťal DJ a my sme sa zabávali dlho do noci. Na každom stretnutí čas neuveriteľne beží, nikdy sa nestihnem porozprávať sa všetkými, s ktorými by som chcela.

Chcem sa v mene všetkých členov klubu poďakovať tým, ktorí sa podieľali na organizovaní tohto podujatia najmä predsedníčke, ktorá odviedla najväčšiu časť organizačnej práce sama. Poďakovať sa chcem aj firmám Schering-Plaugh (generálny sponzor), Ferring, Ewopharma, Abbott a Nutricia, ktoré sa na financovaní osláv spolupodieľali.

Propagačné akcie Slovak Crohn Clubu

VIOLA ŠTEVURKOVÁ

k 15. výročiu založenia

Tlačová konferencia

Konferencia pre média, ku príležitosti osláv 15. výročia založenia Slovak Crohn Clubu, sa uskutočnila v hoteli Matyšák dňa 15. mája 2008 o 11.00 hod. Zorganizovala ju pre náš klub agentúra Action global communications a sponzorom tejto akcie bol Schering-Plough. Tlačovú konferenciu otvorila pani Juhanesovičová privítaním všetkých prítomných prednášajúcich a zástupcov médií. Po tomto príhovore som dostala slovo ja ako predsedkyňa klubu a predniesla som poslanie a činnosť Slovak Crohn Clubu. Po mojej prednáške priblížil novinárom MUDr. L. Kužela PhD. svojou prezentáciou nešpecifické zápalové ochorenia čreva Crohnovej choroby a Ulceróznej kolitídy a možnosti ich liečenia aj pomocou biologickej liečby. V nadväznosti na túto prednášku predniesol Prof. MUDr. J. Pechan možnosti chirurgickej liečby pacientov, u ktorých lieky už nepomôžu. MUDr. T. Hlavatý informoval o svojich skúsenostiach s liečením pacientov s Crohnovou chorobou a Ulceróznou kolitídou. Na záver vystúpil P.Svatoň ako pacient, ktorý sa ako jeden z prvých úspešne lieči pomocou biologickej liečby. Dnes sa cíti dobre a riadne pracuje. V diskusii sme odpovedali na otázky prítomným novinárom týkajúce sa nášho ochorenia a klubu. Boli uverejnené články v dennej tlači, časopisoch, relácie v rozhlase a v televízii.

Na tlačovej konferencii vystúpil aj pacient, ktorý sa ako jeden z prvých úspešne lieči pomocou biologickej liečby.

Výstava Slovmedica

Predseda Slovenskej Humanitnej Rady Ing. I. Sýkora nám ponúkol možnosť prezentovať náš klubu v rámci Výstavy Slovmedica a Nonhandicap, v priestoroch Incheby v dňoch 7.--9.10.2008. Pozvánky nám venoval usporiadateľ INCHEBA EXPO Bratislava. V našom stánku sme prezentovali činnosť formou rozdávania propagačných materiálov Slovak Crohn Clubu. Za prezentačný materiál a pomoc ďakujeme firmám Abbott a Ferring Pharmaceuticals. Sprievodným programom výstavy boli vzdelávacie prednášky.

Túto možnosť sme využili aj my a ako organizátor sme pripravili na 8.10.2008 o 15.00 hod. pre všetkých účastníkov výstavy odpoludnie pod názvom „Nešpecifické zápalové ochorenia čreva a Slovak Crohn Club“. Na úvod som privítala prednášajúcich lekárov, zakladateľku klubu Doc. MUDr. M. Príkazskú CSc. a všetkých prítomných poslucháčov. Svojou prednáškou som informovala o poslaní a činnosti Slovak Crohn Clubu. Druhým prednášajúcim bol MUDr. Oltman s prednáškou: „Nešpecifické zápalové črevné ochorenia od baktérie k zápalom“, na ktorého nadviazal MUDr. T. Hlavatý s prednáškou: „Črevné zápalové ochorenia – história a súčasnosť.“ Ako posledná vystúpila MUDr. I. Čierna so svojím príspevkom: „Dedičnosť nešpecifických zápalov čreva a liečba detí s IBD.“ O občerstvenie v rámci prednáškového odpoludnia sa postarala Firma Schering-Plough. Na tomto podujatí sa zúčastnila aj redaktorka pani Mančušková, ktorá sa rozhodla s nami natočiť reláciu „Cesty nádeje“, ktorú odvysielali dňa 15. 11. 2008 na STV 2 o 11.10 hod. Naša prezentácia bola uverejnená v katalógu z výstavy, ktorý dostali všetci vystavovatelia a zástupcovia médií.

Gastroenterologické centrum Bratislava Ružinov

Gastroenterologické centrum vzniklo na Gastroenterologickom a hepatologickom oddelení V. Internej kliniky LFUK a FNsP v Bratislave Ružinove. Už v čase svojho vzniku je jedinečným pracoviskom nielen v slovenskom ale aj v stredoeurópskom meradle.

Marián Lacena

Centrum nájdeme v suteréne nemocnice, pri prvej návšteve s mierne zložitým prístupom. Gastroenterologické a hepatologické oddelenie bolo ustanovené 1.1.2008 ako súčasť V. Internej kliniky Lekárskej fakulty Univerzity Komenského a Fakultnej nemocnice s poliklinikou Bratislava. Prednostom kliniky je Prof. MUDr. Juraj Payer, CSc., vedúci oddelenia je Doc. MUDr. Martin Huorka, CSc. V rámci tohto oddelenia funguje špecializované centrum pre nešpecifické črevné zápaly a centrum pre biologickú liečbu týchto ochorení.

Oddelenie sa zaoberá diagnostikou a liečbou ochorení tráviaceho systému vrátane diagnostiky ranných foriem rakoviny žalúdka, tenkého a hrubého čreva, pečene a podžalúdkovej žľazy. Pre nás, pacientov s Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitídou je dôležitá špecializovaná diagnostika a liečba zápalových ochorení čreva. Ďalej sa centrum zaoberá špecializovanou diagnostikou a liečbou pečeňových ochorení, ochorení žlčových ciest a podžalúdkovej žľazy, ako aj širokou škálou čo najmenej invazívnej liečby ochorení tráviaceho traktu a žlčových ciest.

Technické vybavenie je na špičkovej úrovni vďaka najmodernejším vyšetrovacím prístrojom, vrátane dvoch, ktoré má ako jediné pracovisko na Slovensku – dvojbalónkový enteroskop a konfokálny laserový endomikroskop . V rámci strednej Európy je ružinovské gastrocentrum druhé, ktoré vlastní oba

prístroje. Prvý začali konfokálny endomikroskop používať v Čechách v Hradci Králové.

Okrem bežných diagnostických a liečebných postupov sa teda v centre realizujú nasledovné nové a na Slovensku ojedinelé vyšetrovacie a terapeutické postupy:
- konfokálna laserová endomikroskopia,
- dvojbalónková enteroskopia,
- ďalej pažerákovú manometriu a pH metriu.

Základ vyšetrovacích metód, podobne ako vo všetkých gastrocentrách, tvoria konvenčné a nám dobre známe diagnostické techniky – gastroskopia a kolonoskopia. Ich nadstavbou je odstraňovanie polypov v celom tráviacom trakte vrátane tenkého čreva, riešenie zúžení (stenóz) tráviaceho traktu a riešenie komplikácií pečeňových ochorení ako sú pažerákové varixy. Ďalšími sú ERCP, endoskopická retrográdna cholangiopankreatikografia (kombinovaná endoskopicko rádiodiagnostická metóda na zobrazenie žlčového a pankreatického vývodného systému), extrakcia kameňov zo žlčových ciest a riešenie zúžení (stenóz) žlčových ciest. Od septembra má pracovisko k dispozícii aj nový endoskopický ultrazvukový prístroj najvyššej triedy ALOKA Prosound Alpha5.

Novou revolučnou endoskopickou technikou je konfokálna laserová endomikroskopia. Na rozdiel od klasickej endoskopie umožňuje zväčšiť obraz až na úroveň bunkových štruktúr ešte počas samotného vyšetrenia. Je tak možné priamo počas vyšetrenia realizovať „histológiu“ pozorovaných štruktúr. Snímky z endomikroskopu sa často označujú ako „optická biopsia“. Diagnózu tak možno urobiť priamo pri vyšetrení, netreba čakať na ďalšie histologické vyšetrenie. Zároveň má lekár možnosť ihneď rozhodnúť o vhodnej liečbe pacienta.

V Európe je v súčasnosti inštalovaných približne 20 endomikroskopických systémov a druhý v strednej Európe je na pracovisku tohto gastroenterologického centra. Tech-

Lekári a sestry

Doc. MUDr. Martin Huorka, CSc. - gastroenterológ, popredný slovenský odborník na ochorenia tráviaceho systému, vedúci endoskopickej sekcie Slovenskej gastroenterologickej spoločnosti. Ako prvý na Slovensku vykonal vyšetrenia dvojbalónkovou enteroskopiu, laserovou endomikroskopiou, vyšetrenia žalúdka ultratenkými endoskopmi.

MUDr. Tibor Hlavatý, PhD. – gastroenterológ, pôsobil na univerzitách v Belgicku a Nemecku, dostal viaceré medzinárodné ocenenia vrátane ceny Belgickej internistickej spol. za najlepšiu prácu za rok 2004 a Americkej gastroenterologickej spol. za najlepší poster za rok 2005. Špecializuje sa na diagnostiku a liečbu zápalových ochorení čriev.

MUDr. Tomáš Koller, PhD. – gastroenterológ, po postgraduálnych štúdiách v Paríži pracuje od roku 2006 na klinike a odborne sa špecializuje na diagnostiku a liečbu ochorení pečene ako i zápalových ochorení čreva.

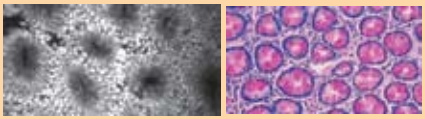
MUDr. Jozef Tóth – gastroenterológ, dlhoročné skúsenosti v oblasti diagnostiky a liečby ochorení tráviaceho traktu so zameraním na zápalové ochorenia čriev.

MUDr. Tatiana Bezayová, CSc. – gastroenterológ, autorka a spoluautorka viacerých štúdií v oblasti prevencie rakoviny hrubého čreva.

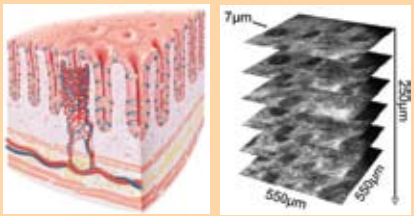
Tím špecializovaných zdravotných sestier.

Konfokálna laserová endomikroskopia

Pravá obrazovka endomikroskopu zobrazuje tradičný obraz pri kolonoskopii. Na ľavom monitore vidieť mikroskopickú štruktúru, ktorá dokáže v mnohých prípadoch nahradiť tradičný odber vzorky a jej histológiu.



Porovnanie tradičnej histológie (vpravo) a zobrazenia na konfokálnom laserovom endomikroskope (vľavo).



Rozlišovacia schopnosť systému je 0,7 mikrometra, zaostriť je možné na štruktúry v rôznej hĺbke: od sliznice až po submukózu. Veľkosť zorného poľa endomikroskopu je 500x500 mikrometrov a hĺbka prieniku až 250 mikrometrov. Na zlepšenie zobrazovacej schopnosti sa používajú molekulárne farbivá. Novo otvárajúcou sa oblasťou využitia endomikroskopie je použitie molekulárnych markerov.

nológia laserovej endomikroskopie je len na začiatku svojho rozvoja a dá sa očakávať „malá revolúcia“ v endoskopii. Umožňuje napríklad rozlíšiť v úplne prvotnom štádiu nádorové bunky od nenádorových a tak zachytiť rakovinu ešte v štádiu pred začiatkom ochorenia.

Ďalším novým vyšetrením je dvojbalónková enteroskopia. Umožňuje pomocou unikátnej technológie vyšetriť vo väčšine prípadov kompletne celé tenké črevo. Z toho vyplýva aj možnosť ošetrenia tenkého čreva minimálne invazívnymi endoskopickými technikami, čím sa môže vo viacerých prípadoch ušetriť operačný zákrok. Ešte donedávna bolo tenké črevo „čiernou dierou medicíny“, keďže neexistovali techniky, ktoré by ho umožňovali kompletne celé vyšetriť. V súčasnosti máme k dispozícii niekoľko metód, ktoré nielen umožňujú celé tenké črevo zobraziť – kapsulová enteroskopia, ale i liečebne zasiahnuť – dvojbalónková enteroskopia. Jej princíp spočíva v jednoduchej myšlienke nafukovania a vyfukovania dvoch malých balónikov počas vyšetrenia, vďaka čomu sa prístroj dokáže posúvať. Dá sa to prirovnať k „ručkovaniu“ cez celé tenké črevo.

Postup pri endoskopických vyšetreniach väčšina z nás dôverne pozná. Cez ústa alebo ko-

Konfokálny laserový endomikroskop, endoskop a dvojbalónkový enteroskop

nečník sa zasúva tenká hadička s kamerou na konci. Vyšetrenia nie sú príliš príjemné a vyšetrenie hrubého čreva hlavne v čase vzplanutia ochorenia môže byť aj bolestivé. Centrum je vybavené prípojkami na kyslík a zariadené potrebnými monitorovacími prístrojmi. To umožňuje vykonávať počas vyšetrenia buď takzvanú analgosedáciu, kedy pacient dostáva do žily utlmujúce lieky a lieky proti bolesti, alebo je možné vykonať vyšetrenie aj v celkovej narkóze. V centre každý pacient dostane počas náročnejších vyšetrení intravenóznu analgosedáciu a je monitorovaný. Pri náročnejších endoskopických zákrokoch alebo na vlastné prianie je možné vykonať vyšetrenia v celkovej anestéze v spolupráci s anesteziológmi nemocnice.

Endoskopický ultrazvukový prístroj ALOKA Prosound Alpha5

Pri Crohnovej chorobe, ulceróznej kolitíde a tzv. nedeterminovanej kolitíde sa jedná o chronický ťažký zápal tenkého alebo hrubého čreva v dôsledku chorobnej aktivácie imunitného systému. Predpokladá sa, že príčina týchto ochorení spočíva v aktivácii imunitného systému baktériami črevnej flóry. Ochorenie postihuje prevažne mladých ľudí v produktívnom veku, má chronický charakter a vedie k zníženiu kvality života až invalidite postihnutých pacientov.

Ochorenie má v poslednej dobe na Slovensku i vo svete neustále stúpajúci výskyt. V centre, nadväzujúc na široké medzinárodné skúsenosti, sú vytvorené možnosti na úspešnú liečbu i najzávažnejších foriem tohto ochorenia najmä pomocou takzvanej biologickej liečby.

Dvojbalónková enteroskopia

Prvý dvojbalónkový enteroskop bol uvedený na trh v roku 2003. Okrem doteraz neprístupného tenkého čreva umožňuje vyšetriť aj hrubé črevo so zrastami v brušnej dutine, kedy je tradičné vyšetrenie kolonoskopom zložité. Vyšetrenie trvá štandardne 45 minút, v rôznych zložitejších prípadoch pri kontrole celého tráviaceho traktu môže trvať až 2 hodiny. Pri „ručkovaní“ sa 5 metrov dlhé tenké črevo „naskladá“ na 2 metre dlhý enteroskop.

Ako sa do centra dostať?

Adresa: Ružinovská 6, Bratislava

MHD: využijeme električky 8, 9, 14 alebo dve autobusové linky 50 a 75. Vystúpime na zastávke Pri jazere.

Ordinačné hodiny:

denne 7:00 – 15:30, po tel. objednaní

Telefón: 02 / 48 234 770

Volať po 14:00 hod.

E-mail: hlavaty@ruzinov.fnspba.sk

11. Medzinárodné stretnutie mladých s IBD

SILVIA ČERVENOVÁ

V dňoch 24. až 27. júla 2008 sa konalo 11. Medzinárodné stretnutie mladých s nešpecifickým zápalovým ochorením čriev (ďalej IBD) v Paríži vo Francúzsku. Ja som sa zúčastnila tohto stretnutia ako zástupca Slovak Crohn Clubu a reprezentovala nielen náš klub, ale aj Slovensko.

Hlavná téma seminára bola „Building a European Ideal" a celých päť dní sa niesol v duchu nadviazania nových priateľstiev, výmeny skúseností, rád, ktoré sa týkali hlavne ochorenia ulceróznej kolitídy a Crohnovej choroby. Po organizačnej stránke bolo všetko pripravené na vysokej úrovni. Francúzi sa o nás postarali ukážkovo, ubytovanie bolo blízko IBD domu, strava bola dostatočne prispôsobená všetkým a plánované prekvapenie na záver stretnutia nám vyrazilo dych. Pripravili nám galavečeru na lodi po rieke Seine.

Čo sa týka odborných seminárov a workshopov, tak tie mali rôzne témy a prednášatelia boli rôzneho vzdelania a odvetvia. Mne ako medičke mnoho z tém už bolo známych, aspoň som si utvrdila vedomosti. Diskutovali sme o IBD a cestovaní do zahraničia, o živote a láske s IBD, o nových možnostiach liečby, vymenili si informácie o forme zdravotnej starostlivosti v Európskych krajinách, forme financovania zdravotníctva jednotlivých krajín, varili sme jedlá vhodné pre ochorenia čriev, predstavili projekty a naše lokálne organizácie, volili nových zástupcov do vedenia, zvolili si najlepší projekt, diskutovali s lekárom na rôzne témy, vedenie EYG (EFCCA Youth group) nás oboznámilo s činnosťou mladých s IBD na medzinárodnej úrovni,

hlavne o plánovanom kempe pre mladých a mnoho ďalšieho. Mne sa najviac páčila diskusia o cestovaní a rozhovor s lekárom, kde sa mi zodpovedalo veľa otázok. Pre nováčika-pacienta bolo veľa praktických tém pre mňa neznámych.

Mala som pripravené dve prezentácie – o situácii zdravotníctva na Slovensku, o jeho financovaní, ako je postarané o ľudí s chronickou chorobou a hlavne o mladých s IBD. Moja druhá prezentácia bola o činnosti nášho klubu a plánovaných 2 projektoch, na ktorých by som chcela aj ja participovať, rozbehnúť ich a zapojiť mladých do činnosti. Prvému projektu som dala pracovný názov „Family package“ a druhému „Best Buddy Project“. „Family package“ bude o zhromaždení všetkých potrebných informácii pre rodiny, kde má aspoň jeden člen IBD a druhý projekt bude o zapojení medikov a rodín s malými deťmi s IBD. Dúfam, že sa mi podarí do ďalšieho európskeho stretnutia nadobudnúť výsledky v týchto dvoch projektoch.

Väčšinu času sme strávili v IBD dome lokálnej francúzskej organizácie, kde sa konali všetky semináre a workshopy. Pripravili si pre nás aj dve voľné popoludnia so súťažami – súťaž vo francúzskom petangue a „Hunting game“ v centre Paríža, ktorá nám ukázala zaujímavé zákutia mesta a naučili sme sa aj niečo o histórii. V ani jednej súťaži náš tím nevyhral, ale nakoniec sme boli všetci ocenení už spomínanou galavečerou a certifikátmi.

Na záver by som sa chcela poďakovať Slovak Crohn Clubu, že mi umožnil zúčastniť sa tohto podujatia. Účasť mi priniesla veľa, dozvedela som sa veľa nových praktických vecí, stretla som mladých ľudí s podobným zdravotným problémom a hlavne som nadviazala celoživotné priateľstvá a možno tým rozviniem aj mimoslovenskú spoluprácu.

Ak by mal niekto záujem o podrobnosti, alebo otázky, kontaktujte ma na silviacerven@hotmail.com. Veľmi rada sa podelím o ďalšie poznatky.

IBD = inflammatory bowel disease (zápalové črevné ochorenie, Ulcerózna kolitída a Crohnova choroba)

EYG = EFCCA Youth Group

EFCCA = European Federation of Crohn´s and Ulcerative Colitis Associations (v súčasnosti je jej členom 22 lokálnych organizácií, viac info na www.efcca.org)

Svätováclavská konferencia IBD v Prahe

LENKA STANKOVSKÁ

Koncom septembra sa v Prahe už po tretí-krát konala Svätováclavská IBD konferencia pre pacientov s Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitídou. Rovnako ako po minulé ročníky ju zorganizovala Pracovná skupina pre idiopatické zápaly Českej gastroenterologickej spoločnosti ČLS JEP v spolupráci s EFCCA – European Federation of Crohn´s and Ulcerative Colitis Association.

Konferencia mala charakter celodenného podujatia pre registrovaných účastníkov a jej hlavný program tvorili prednášky zamerané na 4 základné okruhy: IBD, biologická liečba, chirurgická liečba a tento rok pribudla aj novinka v podobe sociálnych aspektov IBD. Aj keď viaceré z uvedených tém už zazneli počas minulých ročníkov konferencie, ukázalo sa, že je potrebné sa im neustále venovať, či už z dôvodu novo nadobudnutých skúseností a poznatkov ale aj z dôvodu nových účastníkov konferencie a ich „hlade“ po informáciách spojených s týmito celoživotnými ochoreniami.

Prednášky boli zamerané na 4 okruhy: IBD, biologická liečba, chirurgická liečba a sociálne aspekty IBD.

Po úvodnom príhovore (ktorý sme zmeškali pre blúdenie v okolí) predstúpil pred do polovice zaplnenú sálu **Prof. MUDr. Milan Lukáš, CSc.**, predseda organizačného výboru konferencie, s prednáškou o moderných liečebných postupoch u IBD. Podstatnú časť jeho prednášky tvorila biologická liečba a jej perspektívy v liečbe Crohnovej choroby a ulceróznej kolitídy. Tesne po skončení jeho prezentácie sa hneď rozprúdila diskusia a z pléna zazneli otázky o alergických reakciách na biologickú liečbu, o kombinácii biologickej liečby s klasickou liečbou MC a UC, o možnosti aktivácie TBC, o období, počas ktorého nastáva protizápalové pôsobenie liečby. MUDr. Lukáš opäť ukázal, ako dokáže zaujať aj pacienta – laika nielen svojou prednáškou, ale aj poskytnúť mu odpovede na konkrétne otázky.

Po krátkej diskusii nasledovala prednáška **MUDr. Tamary Žáčkovej** o gravidite a pôrode u pacientok s IBD, ktorá sumarizovala výsledky štúdie vývoja tehotenstva u 35 pacientok s Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitídou spolu so sledovaním aktivity IBD počas obdobia tehotenstva a tesne po ňom. Zaujímavá téma, no množstvo použitých odborných výrazov, štatistických čísel a naturalisticky poňatej fotodokumentácie ju skôr určovalo pre odbornú ako laickú verejnosť. Napriek tomu prezentovala pozitívne výsledky s optimistickým záverom podporujúcim aktuálny „babyboom“ aj u pacientok s IBD.

Počas prestávky sa premietal film z cyklu Českej televízie „Na pomoc životu“ o ulceróznej kolitíde. Tento film sa na konferencii rozdával priamo na DVD. Okrem toho počas prestávok boli k dispozícii aj zástupcovia sponzorských firiem so svojimi panelmi, ktorí viedli s pacientmi diskusie a rozdávali pro-

pagačné materiály a informačné brožúry.

Ďalší blok prednášok bol zameraný viac na sociálne a psychologické aspekty Crohnovej choroby a ulceróznej kolitídy, kde sa neriešila samotná medikamentózna liečba ochorení, ale rovnako dôležité oblasti ako psychosomatický prístup, reforma zdravotníctva v Českej republike a plánované založenie občianskeho združenia na pomoc pacientom s IBD.

Ako prvý vystúpil **MUDr. Ondřej Masner**, psychosomatik, ktorého prednáška sa zaoberala psychosomatickým prístupom u pacientov s IBD. Stručne zhrnul o aký prístup ide, pre akých pacientov s MC a UC je najvhodnejší, popísal, ako funguje psychosomatická poradňa, pridal zopár príkladov z praxe a na záver skonštatoval, že psychosomatické faktory majú len obmedzený vplyv na vyvolanie ochorenia, môžu však mať výrazný podiel na priebehu ochorenia.

Po ňom nasledovala prednáška **PharmDr. Mgr. Pavla Šrouba**, zástupcu ministerstva zdravotníctva ČR, v ktorej zhrnul prvých 9 mesiacov zavedenia reformy zdravotníctva v ČR a celkovú liekovú politiku. Napriek tomu, že v SR reforma zdravotníctva prebehla už pred pár rokmi, bolo zaujímavé porovnávať prístup v ČR a SR, keďže prednáška bola podložená konkrétnymi číslami, výsledkami, grafmi a porovnaniami. Nebola však jednoúčelovou reklamou nového zákona, ale poukázala aj na jeho nedostatky, resp. stále nedotiahnuté detaily a otvorené otázky.

> Štúdia o gravidite a pôrode pacientok s IBD: pozitívne výsledky s optimistickým záverom podporujúcim aktuálny „babyboom".

Pred obedňajšou prednáškou ako posledná vystúpila **Michala Blažková** s prezentáciou myšlienky založenia občianskeho združenia pre pacientov s Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitídou. Napriek veľkej angažovanosti českých lekárov v informovaní pacientov s IBD, v ČR momentálne neexistuje oficiálny klub pacientov s Crohnovou chorobou a ulcerópzou kolitídou ako poznáme u nás Slovak Crohn Club. Potreba takejto organizácie sa však javí ako nevyhnutná aj u našich západných susedov a tak 4 dobrovoľníci sa podujali založiť združenie a touto cestou osloviť aj svojich potenciálnych členov a spolupracovníkov. Ich cieľom je okrem organizovania spoločných stretnutí a táborov pre deti s IBD aj užšia spolupráca s odborníkmi, sprostredkovanie vzájomnej komunikácie a vytvorenia pomyselného spojiva medzi pacientmi a lekármi. Okrem toho sa otvára aj otázka spolupráce so zahraničnými a domácimi organizáciami, čo môže byť aj pre slovenský Crohn Club zaujímavým motívom.

Poobedňajší blok konferencie zahŕňal už len dve prednášky. Ako prvý na plné žalúdky vystúpil **MUDr. Richard Sequens**, chirurg,

ktorý si ani tento rok nepokazil svoju reputáciu a opäť zaradil do svojej prezentácie aj „trochu červenej“, ako sám nazval živú fotodokumentáciu operácií čreva. Opäť sa prezentoval ako výborný rozprávač, ktorý dokáže zaujať nielen pre mnohých drastickými obrázkami, ale aj zjednodušeným vysvetlením jednotlivých operačných postupov, patologických zmien či viditeľných rozdielov medzi Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitídou. Svoju krvavú prednášku ukončil optimisticky – pôrodmi svojich pacientok, pri ktorých sa snaží vždy byť.

V Čechách bola založená tradícia v organizavaní spoločných stretnutí pacientov a lekárov na konferenciách v Prahe a Brne.

Ako posledný so svojou prednáškou vystúpil **JUDr. Ondřej Dostál, PhD**., právnik, ktorý hovoril o právnych aspektoch informovaného súhlasu – o možnostiach nahliadnutia do zdravotnej dokumentácie, o kopírovaní jej častí, o prístupe príbuzných a rodiny, o prípadoch, keď sa v liečbe postupuje bez súhlasu pacienta, o slobodnej voľbe lekára a zdravotného zariadenia. Stručne takto zhrnul zákony platné v ČR týkajúce sa práv pacientov a ukončil prednáškovú časť konferencie.

Konferencie sú platformou na výmenu informácií od lekárov k pacientom ale aj medzi pacientami.

Záverečný bod programu bola diskusia so všetkými lekármi, ktorí na konferencii prednášali alebo sa jej aspoň prizerali a odpovedali na otázky zhromaždené počas prednášok a na otázky priamo kladené pacientmi počas diskusie. Treba poznamenať, že diskusiu privítali všetci účastníci – niektorí z nich potrebovali získať iný názor na svoju liečbu, potvrdiť si postup svojho ošetrujúceho gastroenterológa, získať bližšie informácie o účinkoch a spolupôsobení užívaných liekov, o genetických predispozíciách a možnostiach zdedenia ochorenia, o IBD u malých detí, prekonzultovať možné postupy chirurgické či klasické medikamentózne.

Podobná konferencia prebehla aj o par týždňov skôr, nie však v Prahe ale v Brne. Zdá sa, že naši českí susedia založili tradíciu v organizovaní spoločných stretnutí pacientov a lekárov a napriek neexistencii oficiálneho pacientskeho združenia, tak vytvorili platformu pre výmenu informácií a skúseností nielen v smere lekár – pacient ale aj pacient – pacient. Takto sa zvyšuje povedomie pacienta a na druhej strane aj vznikajú sociálne kontakty medzi pacientmi, čo má neraz aj výraznú psychologickú funkciu – tí, ktorí vnímajú svoj zdravotný stav negatívne, možno získajú na svoje ochorenie nový pohľad a ľahšie ho akceptujú. Plánované občianske združenie má ambíciu túto úlohu prebrať a ďalej ju udržiavať a rozvíjať, v čom im môžeme len držať palce a aj ponúknuť spoluprácu a byť si vzájomne nápomocní.

Keďže na Slovensku sa samostatné konferencie pre pacientov zatiaľ neorganizujú a prednášky bývajú skôr súčasťou oficiálnych stretnutí Slovak Crohn Clubu, resp. rekondičných pobytov, je dobré každoročne si rezervovať pár dní v septembri a urobiť si výlet do Prahy alebo do Brna, pridať sa k českým spolutrpiteľom, vylepšiť informovanosť o našich trápeniach a pokúsiť sa získať aspoň trochu optimistický pohľad na ochorenie, ktoré v nás zostáva celý život.

OBČANSKÉ SDRUŽENÍ PACIENTŮ S IDIOPATICKÝMI STŘEVNÍMI ZÁNĚTY

MICHALA BLAŽKOVÁ

Na základě dlouhodobé iniciativy z řad pacientů a lékařů jsme se začali zabývat myšlenkou vzniku občanského sdružení, které by kontinuálně poskytovalo podporu a pomoc pacientům trpícím idiopatickými střevními záněty a jejich rodinným příslušníkům. Za tímto účelem vznikl přípravný výbor, který zájem na založení sdružení ověřil formou pacientské ankety, kde se celkem 99 % dotázaných vyjádřilo pro založení. Na základě výsledků ankety byly přípravným výborem sepsány stanovy a podán návrh na registraci sdružení. Ministerstvo vnitra návrh a stanovy schválilo k 10. říjnu 2008.

Sdružení si klade za cíl zlepšit celkovou péče o pacienty trpící idiopatickými střevními záněty, podpora a pomoc pacientům a jejich rodinným příslušníkům.

Mezi základní činnosti sdružení tak zejména náleží: pořádání odborných přednášek, konzultací, kulturních, vzdělávacích, výukových a společenských akcí, zprostředkování informací o nemoci a nových možnostech léčby, zajištění zdravotního, sociálního a právního poradenství, vydávání informačních a propagačních materiálů, odborně zaměřených publikací a dalších tiskovin souvisejících s činností a výsledky sdružení, podílení se na přípravě právních předpisů a připomínkovém řízení k navrhovaným právním předpisům týkajících se naplňování cíle sdružení, spolupráce s odbornou veřejností a lobbying (hájení oprávněných zájmů), spolupráce s praktickými a odbornými lékaři, s odbornými společnostmi, subjekty a pracovišti zabývajících se léčbou, spolupráce s organizacemi s obdobným zaměřením na území ČR i v zahraničí, podpora výzkumu a moderních metod léčby, organizace rekondičních pobytů pro své členy a jejich rodinné příslušníky, prezentace sdružení a jeho výsledků ve vztahu k pacientské a odborné veřejnosti, zajištění a správa prostředků určených pro vlastní činnost sdružení a nakládání s nimi v souladu s cílem a zaměřením sdružení. Registrace členů občanského sdružení pacientů s idiopatickými střevními záněty

Nabízíme Vám možnost zapojit se do našeho sdružení formou bezplatného členství. Členem sdružení se může stát kdokoliv. Rádi mezi nás uvítáme nejen pacienty, ale i jejich rodinné příslušníky a další osoby, které podporují cíle sdružení na základě společného zájmu.

Chystáme řadu akcí, které jak věříme, přinesou zlepšení informovanosti a podmínek v oblastech, kde je potřeba pomoci. Rádi bychom vybudovali přímý kontakt se všemi, kdo o takovou pomoc projeví zájem. Členství zároveň nabízí řadu výhod. Sdružení poskytuje členům možnost: účastnit se všech zdravotních, sociálních, kulturních, vzdělávacích a dalších programů pořádaných sdružením, podílet se na činnostech sdružení, využívat všech nadstandardních výhod a služeb, které sdružení poskytuje pouze členům, požadovat vysvětlení od výkonného výboru týkající se jeho činnosti, účastnit se členské schůze.

Člen sdružení, který dosáhl osmnácti let věku, má též právo: volit a být volen do všech orgánů sdružení, hlasovat na členské schůzi a uplatňovat návrhy a protinávrhy.

Liečba nešpecifických črevných zápalov

MUDr. LADISLAV KUŽELA, MUDr. MARIAN OLTMAN

Ulcerózna kolitída (UC) a Crohnova choroba (MC), ochorenia označované ako nešpecifické črevné zápaly (inflammatory bowel disease -IBD), sú choroby ktorých pôvod je viac súborný. Napriek výskumu a pátraniu počas posledných desaťročí, sa dodnes nepodarilo nájsť jednoduché vysvetlenie príčiny vzniku IBD. Pravdepodobne ide o vzájomné pôsobenie medzi vrodenými činiteľmi, vonkajšími a vnútornými spúšťačmi choroby, výsledkom ktorej je samovoľne sa opakujúci zápalový proces, v ktorom je poškodenie tkaniva sprostredkované imunitným systémom. Je treba pripomenúť, že chronický zápal pri IBD nie je infekčný, a preto sa nikto nemôže od pacienta s MC alebo UC nakaziť.

Na rozdiel od UC môže MC postihnúť ktorúkoľvek časť tráviacej trubice, pričom najčastejšie je postihnutá oblasť prechodu tenkého do hrubého čreva (tzv. ileocekálna oblasť). Oblasti postihnutia sa môžu kombinovať a zároveň aj vyvíjať, takže choroba ktorá pôvodne začne v ileocekálnej oblasti sa môže rozšíriť aj na iné časti tráviacej trubice. MC sa prejavuje ako akútnymi, tak chronickými príznakmi. Akútne príznaky sa vyskytujú skôr vzácne (asi do 10% prípadov), pričom ochorenie môže začať pod obrazom akútneho zápalu slepého čreva a často až chirurg zistí pravú príčinu zápalu. Väčšina pacientov s MC má však priebeh ochorenia chronický, sprevádzaný ako črevnými, tak mimočrevnými príznakmi (kožné, kĺbne, pľúcne...). Medzi črevné chronické príznaky patria hlavne hnačky, prítomnosť krvi v stolici, bolestivé nutkanie na stolicu, kŕče brucha. Zvláštnosťou MC je tvorba tzv. fistúl („chodbičiek“ vznikajúcich následkom toho, že zápal môže postihnúť nielen všetky vrstvy steny tráviaceho traktu, ale aj „prestúpiť“ stenu čreva, pričom dochádza k tvorbe spomínaných „chodbičiek“). Pre IBD je ďalej charakteristické striedanie období zhoršenia (vzplanutia aktivity choroby, ktoré sa označujú ako relaps ochorenia) s obdobiami kľudu (označované ako remisia).

Pri liečbe pacienta s MC je zvlášť potrebné individuálne vybrať najvhodnejší postup liečby a to u každého jednotlivého pacienta, pričom celú liečbu (v spolupráci s inými špecialistami, ako napríklad chirurg) koordinuje, vedie a pravidelne kontroluje gastroenterológ. Základná, tzv. konzervatívna (bez potreby chirurgického zákroku) liečba zahrňuje výživové postupy, tzv. farmakologickú liečbu (podávanie liekov), endoskopickú liečbu (liečebné využitie gastroskopie, kolonoskopie alebo iných endoskopických metód) a v prípade potreby aj psychologickú liečbu, pričom žiadny z uvedených postupov nie je samostatný a všetky je potrebné kombinovať a časovo korigovať, s úpravami podľa aktuálnych ťažkostí pacienta.

Farmakologická liečba

Ciele farmakologickej liečby sú nasledovné:
1) odstrániť ťažkosti vyplývajúce z vysokej aktivity črevného zápalu
2) znížiť riziko chirurgickej liečby a nutnosť hospitalizácie

3) znížiť sekréciu (produkcia tekutín z fistúl) a dosiahnuť úplné uzatvorenie fistúl
4) zlepšiť kvalitu života
5) dosiahnuť zhojenie vredov a zabrániť vzniku trvalých zmien na tráviacej trubici.

V súčasnosti sa používajú v liečbe pacientov s MC viaceré skupiny liekov.

Aminosalicyláty
Do tejto skupiny patria sulfasalazopyridín a mesalazín, ktoré sú k dispozícii ako vo forme tabliet podávaných ústami, tak aj ako čípky alebo nálevy podávané konečníkom. Uvedená skupina liekov sa však v klinických skúšaniach ukázala ako neúčinná pri udržaní remisie pacientov s MC.

Kortikosteroidy
Najznámejšia látka z tejto skupiny je u nás prednizón a injekčný metylprednizolón. V dnešnej dobe na základe poznatkov získaných z početných skupín pacientov liečených v rámci klinických skúšaní sa vie, že tieto lieky sú síce úspešné pri zvládnutí akútneho vzplanutia ochorenia, ale pri snahe dlhodobo udržať tzv. remisiu zlyhávajú.

Imunosupresíva
Ide o relatívne širokú skupinu liekov, ktorých hlavnou úlohou je potlačiť v organizme imunitné reakcie, ktoré svojimi dôsledkami organizmus poškodzujú. Najčastejšie používané imunosupresíva sú azatioprín, 6-merkaptopurín, metotrexát a cyklosporín. Účinok azatioprínu (najčastejšie používaného imunosupresíva u nás) nastupuje však až po niekoľkých týždňoch užívania, preto sa skôr používa pri udržaní navodenej remisie. Cyklosporín má naopak pomerne rýchle nastupujúci účinok, nie je však účinný pri dlhodobom udržaní remisie.

Antibiotiká Ciprofloxacín a metronidazol môžu znížiť aktivitu MC a pôsobiť aj pozitívne pri liečbe fistúl alebo abscesov. Majú však iba dočasné pôsobenie, ktoré odznie pomerne skoro po vysadení liečby.

Keďže vyššie spomínaná tzv. tradičná liečba sa ukázala vo viacerých klinických skúškach ako neúčinná v liečbe pacientov, kde chceme dosiahnuť rýchlu kontrolu symptómov, udržať remisiu ochorenia, vysadiť z liečby kortiskosteroidy (pre ich početné nežiadúce účinky), ako aj dosiahnuť redukciu počtu hospitalizácií alebo chirurgických zákrokov, začal sa výskum uberať smerom k nájdeniu efektívnejšej terapie, ktorá by tieto ciele vedela splniť.

Biologická liečba
Biologická liečba ako taká je definovaná ako podávanie látok rôzneho zloženia a mechanizmu účinku, ktoré zasahujú do imunitných a zápalových dejov, sprevádzajúcich vznik a vývoj tohto ochorenia (aj v prípade, že už je pacient liečený). Jej zvláštnosťou je skutočnosť, že je založená na báze využitia biologických produktov (teda ide o produkty živej prírody), čím sa odlišuje od vyššie spomínanej farmakologickej liečby, ktorá je pripravená synteticky. Ako príklad biologickej liečby slúžia očkovacie látky alebo niektoré prípravky z ľudskej krvi. Je takpovediac „najmladšou“ liečbou pacientov s MC a v súčasnosti na Slovensku ju predstavujú 2 lieky zo skupiny tzv. „anticytokínovej“ biologickej liečby: infliximab a adalimumab. Oba lieky pôsobia cestou blokády tzv. tumor nekrotizu-

júceho faktora (TNF). Tato látka je v zdravom organizme potrebná a zúčastňuje sa aj prirodzených pochodov v ľudskom tele. Pri IBD však dochádza k jej relatívnemu nadbytku a začne zasahovať do imunologických dejov tým spôsobom, že dokáže zhoršiť priebeh MC. Biologická liečba ukázala v klinických skúšaniach vysoké percento úspešnosti najmä u tzv. agresívneho typu MC (vyznačujúci sa častými relapsami, sklonom k „neodpovedavosti" na liečbu kortikosteroidmi a aj imunosupresívami, tvorbou fistúl). Biologická liečba sa celosvetovo používa úspešne ako s cieľom uzavrieť vytvorené fistule, tak rýchlo navodiť remisiu MC a samozrejme aj s cieľom túto dlhodobo udržať (pomocou pravidelného dlhodobého podávania, trvajúceho minimálne 1 rok), bez nutnosti podávania sprievodnej liečby (najmä bez nutnosti podávania kortikosteroidov). V súčasnosti sa biologická liečba používa najmä v indikácii (dôvod k zahájeniu liečby) MC prebiehajúcej agresívne (spomínaný celkovo ťažký stav pacienta spojený s možnou tvorbou fistúl alebo spojený s nepriaznivými laboratórnymi a endoskopickými, poprípade rádiologickými výsledkami vyšetrení). Dôvodom pre zahájenie biologickejliečby je aj zlyhanie účinnosti predchádzajúcej liečby. V súčasnej dobe sa ukázalo, že biologická liečba dokáže odstrániť ťažkosti pacienta vyplývajúce z vysokej aktivity samotného ochorenia (MC), dokáže znížiť riziko hospitalizácie alebo nutnosti chirurgického zákroku, čiže výraznou mierou prispieva k zvýšeniu kvality života pacienta.

Infliximab je protilátka obsahujúca ako zložky podobné ľudským, tak aj zložky podobné myším. Podáva sa v pravideľných intervaloch cestou vnútrožilovej infúzie, ktorá tečie cca 2 hodiny s následnou potrebou odsledovania ešte cca 1 h po stečení infúzie na lôžku.

Adalimumab je ľudská protilátka, ktorá myšiu zložku nemá a teda je aj predpoklad, že je menej imunogénna. Pre uvedené je ju možné podať okrem spomínaných indikácií aj v prípade, že zlyhá účinnosť liečby infliximabom (popisované až v 1/3 liečených pacientov, ktorí sprvu na infliximab klinicky odpovedali) alebo ak bola liečba infliximabom sprevádzaná nežiadúcimi alergickými prejavmi. Adalimumab má oproti infliximabu aj „výhodnejšiu" cestu podania. Ide o podkožnú aplikáciu (v štúdiách ju ocenila najmä skupina pacientov v produktívnom veku, ktorí potrebujú viesť aktívny život, ktorí uvedenou liečbou nie sú „viazaní" na pravidelné návštevy u lekára, spojené s ambulantným pobytom na lôžku potrebné počas spomínaného podávania infúzie ifliximabu), ktorú je možné realizovať aj doma, bez návštevy lekára.

Vplyvom výsledkov multicentrických štúdií realizovaných na svetovo známych pracoviskách sa v súčasnosti stále viac diskutuje o možnosti skorého zavedenia biologickej liečby, poprípade u vybraných pacientov podanie hneď v samom začiatku (tzv. „top-down" prístup) s cieľom zmeniť prirodzený, nie priaznivý priebeh ochorenia. Samozrejme najdôležitejším kritériom pri rozhodovaní o tom akú liečbu podáme pacientovi s MC, je bezpečnosť toho ktorého preparátu. Bezpečnostný profil biologickej liečby toto kritérium plne spĺňa. Nemenej dôležitým činiteľom, ktorý je potrebné mať na zreteli pri výbere liečby je okrem účinnosti aj prianie pacienta, kde v dnešnej dobe sa ukazuje, že bude dominovať podkožný spôsob aplikácie biologickej liečby umožňujúci pacientovi „voľnejší" spôsob života, bez nutnosti častých návštev lekára pri zachovaní vysokej účinnosti.

doc. MUDr. Ladislav Kužela, CSc.
MUDr. Marian Oltman, Phd.
Gastroentero-Hepatologické centrum
THALION
Poliklinika Mýtna
Mýtna 5
811 07 Bratislava

Skúsenosti s liečbou Crohnovej choroby a možnosti jej vývoja do budúcnosti

MUDr. TOMÁŠ KOLLER

Crohnova choroba je chronické progredujúce a deštruktívne ochorenie tráviaceho traktu. Už z tejto definície vyplýva, že ochorenie trvá dlhé roky a bez úspešných liečebných zásahov progreduje, čoho dôsledkom je poškodenie črevnej steny a vývoj komplikácií. Ochorenie by sme mohli obrazne prirovnať ku požiaru, ktorý vzplanie na vnútornej výstelke čreva. Postihuje zvyčajne mladých ľudí a vedie ku zníženej kvalite života. Komplikácie Crohnovej choroby môžu byť zodpovedné aj za zvýšenú úmrtnosť najmä na infekcie, lymfoproliferatívne ochorenia a podvýživu.

Rozoznávame niekoľko foriem poškodenia čreva. Zápalové ochorenie je počiatočné štádium choroby. Spôsobuje, že niektoré úseky alebo len fľaky sliznice sú postihnuté zápalom, sú opuchnuté a začervenalé. Stenotizujúce ochorenie je spôsobené vytvorením pozápalových jazev na čreve, ktoré spôsobujú jeho zúženie. Fistulujúce ochorenie je také, kedy dôjde ku poškodeniu celej hrúbky steny a výsledkom je prederavenie čreva a vytekanie jeho obsahu do iného úseku čreva alebo na kožu cez spontánne vytvorený kanálik, teda fistulu. Ak dôjde ku vytekaniu obsahu čreva do slepého priestoru vzniká absces, lokalizovaná kolekcia hnisu. Po operáciách s resekciou časti čreva dochádza často ku recidíve ochorenia v mieste zošitia čreva a hovoríme vtedy o pooperačnej recidíve. Zriedkavejšie sú takzvané extraintestinálne teda mimočrevné príznaky Crohnovej choroby, ako postihnutie kĺbov, kožné zmeny, očné zmeny alebo pečeňové poškodenie. Sledovaním pacientov s Crohnovou chorobu počas takmer troch desaťro-

čí sa zistilo, že v prvých desiatich rokoch po stanovení diagnózy prevláda skôr zápalový variant ochorenia. S pribúdajúcimi rokmi sa potom čoraz častejšie ochorenie mení na stenotizujúce a zvyšuje sa pravdepodobnosť nutnosti operácie, ktorú podstúpi počas života asi 80% pacientov s Crohnovou.

Základným opatrením pri Crohnovej chorobe je STOP fajčeniu

Cieľom nášho snaženia ako gastroenterológov je zmeniť tento pre pacienta nepriaznivý trend. Najmä v počiatočných štádiách ochorenia je dôležité zápal kontrolovať liečbou, navodiť remisiu a túto udržať podávaním tzv. udržiacavej liečby. Zároveň je nutné dávať pozor na nežiadúce účinky podávaných liekov a snažiť sa o čo najmenej narušiť pacientovu kvalitu života.

Analogicky ako pri požiare je aj základným opatrením pri Crohnovej chorobe stop fajčeniu. Zistilo sa, že pacienti, ktorí fajčia, majú častejšie vzplanutia ochorenia a pooperačne sa u nich choroba opätovne zjaví skôr ako u nefajčiarov. V súčasnosti máme k dispozícii niekoľko liekov, ktorými môžeme Crohnovu chorobu liečiť. Zvyčajne začíname tými najmenej účinnými ale aj najmenej toxickými a liečbu postupne upravujeme podľa efektu. Medzi štyri najčastejšie používané sku-

piny patria steroidy, azatioprín, metotrexát a biologická liečba. Deriváty 5-ASA sú tiež široko používané, ale ich úspešnosť navodenia remisie ako aj udržania remisie v sólo podávaní je nízka. Svoju úlohu však majú pri možnom steroido-šetriacom účinku a v prevencii rakoviny hrubého čreva u týchto pacientov. Okrem spomenutých liekov používame aj ďalšie dôležité lieky ako napríklad antibiotiká a enterálnu výživu. Steroidy sú vynikajúcou krátkodobou liečbou na navodenie remisie. Je ich však možné podávať len obmedzený čas pre nežiadúce účinky, ktoré každý pacient, ktorý ich užíval, dobre pozná. Azatioprín je v súčasnosti liekom prvej voľby na udržanie remisie u pacientov po stredne ťažkom alebo ťažkom ataku, alebo pri pooperačných recidívach. Priaznivé účinky má u väčšiny pacientov a je možné ho pod dohľadom lekára dlhodobo podávať aj niekoľko rokov. Metotrexát je u nás menej používaný, najmä pre horší profil nežiadúcich účinkov a pre kategorizáciu liečiv. V poslednom desaťročí svitla nádej pre pacientov s Crohnovou chorobou a objavila sa úplne nová skupina účinných liekov, ktoré môžeme v boji proti tejto chorobe použiť. Je ňou biologická liečba, ktorá sa v súčasnosti podáva vtedy, ak spomenuté liečebné postupy (s výnimkou metotrexátu) boli neúčinné alebo prestali účinkovať. Na Slovensku sú schválené dva spôsoby podávania – podávanie do žily vo forme infúzií a podávanie pod kožu vo forme podkožných injekcií.

S pribúdaním nových poznatkov a skúseností s liečbou Crohnovej choroby sa pravdepodobne budú meniť aj zaužívané postupy v liečbe. Vyšetreniami a opatreniami ešte pred začatím akejkoľvek liečby je možné znížiť výskyt závažných nežiadúcich účinkov liečby. Objavujú sa nové molekuly a lieky,

ktoré majú bezpečnejší profil a humánny pôvod. Čoraz viac sa uplatňuje trend ušitia liečby na mieru pacienta, aby čo najmenej narúšal jeho rytmus a kvalitu života. Podľa najnovších zistení je do určitej miery možné aj predpovedať priebeh Crohnovej choroby do budúcnosti, najmä predpovedať tzv. invalidizujúci typ ochorenia. Tieto poznatky by v budúcnosti mohli znamenať zmenu liečebného prístupu k týmto pacientom, najmä skoré podávanie imunosupresív a biologickej liečby a možno aj obrátenie súčasného liečebného postupu tak, že biologická liečba by bola na jeho začiatku.

Crohnovou chorobou trpel aj Ludwig van Beethoven

Crohnovou chorobu trpelo aj mnoho známych osobností v histórii. Jedným z nich bol pravdepodobne aj Ludwig van Beethoven, ktorý žil v rokoch 1770-1827. V jeho časoch nebolo možné toto ochorenie liečiť na takej úrovni ako dnes a preto ani on sám nemohol byť sledovaný a liečený v špecializovanej ambulancii alebo centre. Vy však túto možnosť máte. V prípade záujmu sa môžete obrátiť na naše Centrum pre liečbu zápalových ochorení čreva, ktoré nájdete na adrese uvedenej nižšie.

MUDr.Tomáš Koller, PhD.
Gastroenterologické a hepatologické oddelenie
V. Interná klinika LFUK a FNsP Bratislava
Ružinovská 6
denne od 07:30-15:30
tel. 02/48234770

ADHERENCIA

Pojem adherencia bol pre mňa donedávna neznámy. Narazila som na neho len v ostatnom čase v spojení s liečbou Crohnovej choroby a ulceróznej kolitídy. Keď konečne lekár na konferencii definoval, čo vlastne adherencia znamená, zasvietili mi oči a uvedomila som si, že toto je ešte téma, ktorá sa v diskusiách neobjavuje tak často a predsa má čo povedať. Nehovorí len o číslach a štatistikách v liečbe, ale dáva možnosť nahliadnuť do pozadia liečby každého pacienta a tým akoby samotnú liečbu personifikuje na každého pacienta, ukazuje jeho zmýšľanie, postoj a nádej v liečbe.

Adherencia je miera, s akou pacient dodržiava pravidlá a odporúčania liečby.

LENKA STANKOVSKÁ

Crohnova choroba a ulcerózna kolitída ako chronické ochorenia sú závislé od dlhodobej medikamentóznej liečby a práve jej dodržiavanie má na priebeh ochorenia podstatný vplyv. Práve chronicky chorí pacienti často krát liečbu prerušia alebo liečbu ukončia úplne. Dôvody sú rôzne, jeden z najčastejších je ten, že ak sa pacientovi trochu zlepší zdravotný stav, uspokojí sa a nepovažuje užívanie liekov za nutné. A práve k takémuto konaniu sa viaže vysvetľuje pojem adherencia.

Adherencia sa dá jednoducho vysvetliť ako „priľnavosť“ pacienta k liečbe, jeho zotrvanie v liečbe. V liečbe chronických ochorení je definovaná ako miera, s akou pacienti dodržiavajú odporúčania a pravidlá spojené s liečbou. Pod pojmom non-adherencia teda rozumieme situáciu, kedy pacient odporučenia a nariadenia zdravotníka či lekára k liečbe nejakým spôsobom nedodržiava.

S adherenciou súvisí aj termín „complience“, ktorý predstavuje až slepú poslušnosť a podriaďovanie sa zdravotnej starostlivosti, zatiaľ čo adherencia je naopak chápaná ako výsledok rovnocenného obojstranného vzťahu medzi pacientom a jeho lekárom, kde lekár stráca do určitej miery nad pacientom svoju pomyselnú nadradenosť. Adherencia k liečbe je komplexným procesom, v ktorom hrajú kľúčovú úlohu vzťah lekár – pacient a ďalej celkový režim liečby a niektoré ďalšie faktory ochorenia. Dĺžka liečby a možný výskyt nežiaducich účinkov liekov zohrávajú tiež veľmi podstatnú úlohu, rovnako ako úplná absencia alebo aspoň úspešné zmiernenie symptómov choroby. Svoj osobitný vplyv na adherenciu k medikamentóznej liečbe má

dávkovací režim užívaných liekov, kedy sa adherencia prudko znižuje s užívaním viacerých liečivých prípravkov či ich častejším dávkovaním.

Non-adherencia k medikamentóznej liečbe je jeden z najzávažnejších problémov, ktorým čelí moderná medicína. Chronický a nepredvídateľný priebeh, prirodzene sa vyskytujúce obdobia remisií a postihnutie mladých pacientov v produktívnom veku, to je stručná charakteristika idiopatických črevných zápalov a do istej miery možno aj dôvody, prečo bola u tohto ochorenia niekoľkými štúdiami dokázaný výskyt nízkej adherencie k liečbe. Dostatočná adherencia k liečbe nešpecifických črevných zápalov je kľúčovým predpokladom úspechu liečby, niekoľké štúdie dokázali zvýšené riziko relapsu choroby u non-adherentných pacientov.

V Českej republike bola nedávno uskutočnená štúdia zameraná na stanovenie rozsahu a najčastejších dôvodov non-adherencie k medikamentóznej liečbe nešpecifických črevných zápalov. K tomu bola využitá kombinácia rozhovoru s pacientom a stanovenie prítomnosti 5-aminosalicylovej kyseliny v biologickom materiáli u pacientov liečených 5-ASA alebo jej derivátom.

Do štúdie bolo zaradených 177 pacientov s IBD, z nich 47 bolo liečených 5-ASA alebo jej derivátom. 117 pacientov má diagnostikované MC, 60 pacientov bolo sledovaných s

UC. Základom štúdie bol rozhovor, ktorého kľúčovými otázkami boli otázky týkajúce sa užívania liekov, t.j. či pacient:

- užíva lieky len pri ťažkostiach,
- užíva lieky len pred návštevou lekára,
- neužíva lieky vôbec,

a otázky týkajúce sa prerušenia liečby zo strany pacienta, t.j. či pacient niekedy svojvoľne:

- prerušil liečbu,
- znížil dávky,
- nedoplnil balenie lieku včas.

Ak pacient odpovedal aspoň na jednu z uvedených otázok „áno“, bol v štúdii považovaný za non-adherentného. Samovoľné vysadenie liečby (alebo „drug holiday“) minimálne raz v priebehu liečby udalo 33 pacientov (t.j. 18,6%). Najčastejším dôvodom bolo zlepšenie zdravotného stavu s domnienkou, že nie je nutné v liečbe pokračovať (42,4%) a výskyt nežiaducich účinkov liekov (33,3%). Podstatná časť pacientov, ktorí samovoľne prerušili liečbu, pocítila skôr či neskôr zhoršenie zdravotného stavu (39,4%), čo takmer vo všetkých prípadoch viedlo k opätovnému nasadeniu liečby. Samovoľné zníženie predpísaných dávok liekov minimálne raz v priebehu liečby priznalo 32 respondentov (18%). Najčastejším dôvodom bol opäť pocit zlepšenia zdravotného stavu (40,6%) a výskyt nežiaducich účinkov (25,0%).

Ďalším pomerne rozšíreným dôvodom zníženia dávky bolo doberanie posledného balenia liečivého prípravku a nutnosť znížiť

dávku tak, aby pacient do ďalšej návštevy lekára nebol úplne bez liečby (21,8%). 26 respondentov (14,7%) uviedlo, že si minimálne jedenkrát v priebehu liečby včas nezaistili balenie lieku. 15 respondentov (8,5%) má takúto skúsenosť v priebehu posledného roku liečby. Priemerná doba bez liečby do obstarania ďalšieho balenia lieku sú 3 dni.

Užívanie liekov iba pred návštevou lekára uviedol 1 respondent (0,6%), užívanie liekov len pri ťažkostiach bolo tiež uvedené 1 respondentom (0,6%). Celkovo udalo akúkoľvek formu vedomej non-adherencie k liečbe 69 pýtaných pacientov (38,9%). Nechcenú non-adeherenciu, zabúdanie užívať predpísané lieky pre liečbu IBD uviedlo 68 pacientov (38,4%)

Na základe spracovania ankety vyplýva, že non-adherencia k liečbe má tendenciu sa zvyšovať so zvyšujúcim sa vzdelaním, naopak adherencia k liečbe sa s rastúcim vekom pacienta zvyšuje.

Vážnejší prístup k chorobe a liečbe majú pacienti, u ktorých sa v rodine IBD vyskytla. Najviac sa non-adherencia prejavuje v súvislosti s výskytom nežiaducich účinkov liekov a nedôverou k liečbe, resp. aktivite ochorenia. Pacienti nedôverujúci liečbe so všetkým, čo s tým súvisí, majú vyššiu aktivitu choroby. Čím viac pacient užíva predpísaných liekov, tým viac rastie jeho nedôvera k liečbe.

V podskupine pacientov, ktorým boli odoberané aj vzorky moču na kontrolu užívania 5-ASA alebo jej derivátov, bola v 12,7% dokázaná jeho neprítomnosť v moči, čo naznačuje nejakú formu non-adherencie. Akákoľvek forma non-adherencie k liečbe bola zistená u 38,9% testovanej vzorky pacientov s idiopatockými črevnými zápalmi. Vedomá non-adherencia je charakterizovaná samovoľným vysadzovaním liečby a znižovaním predpísaných dávok liekov v priebehu liečby. Najčastejšími dôvodmi tohto konania je zlepšenie zdravotného stavu a ďalej výskyt nežiaducich účinkov liekov. Ďalšou formou non-adherencie je nedoplňovanie ďalších balení liekov včas. Na základe znalostí týchto najčastejších foriem non-adherencie k liečbe nešpecifických črevných zápalov môže lekár viesť k primeranému vzdelávaniu pacienta. Medzi informáciami podanými pacientovi by nemalo chýbať varovanie pred vysadením liečby či znižovaním dávok v prípade zlepšenia zdravotného stavu a upozornenie na nutnosť včasného doplňovania balení liekov. Nutné je tiež upozorniť na možný výskyt nežiaducich účinkov liekov a okamžité riešenie situácie.

Ďalšie otázky v štúdii

Štúdia zahŕňala aj odpovede na doplňujúce otázky, ktoré sa týkali:

- vedľajších účinkov liekov (cca 50% pacientov zaznamenalo v priebehu liečby jej nežiaduce účinky liekov v terapii IBD),
- hodnotenia účinnosti súčasnej medikamentóznej liečby (účinná u 58,9 %, mohla by byť lepšia 17,5 %, nevie 22,1% a neúčinná u 1,7%),
- zháňania informácií o liekoch (aktívne zháňa informácie 54,3% pacientov, 42,9 % sa uspokojí len s informáciami od ošetrujúceho lekára, 2,8% sa vôbec o informácie nezaujíma),
- zdroja informácií o liekoch (príbalový leták 60,4%, internet 33,3%)
- záujem o chorobu (70% aktívne zháňa informácie naviac k tým, ktoré získali od lekára, len 30% pacientov stačia informácie od lekára, nezáujem o ochorenie neuviedol nikto).

Zdroj: Non-adherence k medikamentózní léčbě idiopatických střevních zánětů a její nejčastější formy, Petr Červený, Milan Lukáš, Martin Bortlík, Aleš Kuběna, Jiří Vlček

http://www.csgh.info/detail.php?stat=201

Od vynálezu k rutinní klinické praxi

JANA TLAPÁKOVÁ

Jeden z nejvýznamnějších endoskopistů současnosti prof. Hironori Yamamoto z japonské Jichi Medical University se 18. června zúčastnil Workshopu digestivní endoskopie, který se uskutečnil ve FN Hradec Králové. Během živých přenosů předvedl několik terapeutických zákroků s využitím své metody dvoubalónkové endoskopie (double-balloon endoscopy). Prvním pracovištěm v ČR vybaveným touto technologií je od února loňského roku II. interní klinika LF UK a FN Hradec Králové, kde také MT s prof. Yamamotem hovořila.

Jste autorem zcela unikátní endoskopické metody. Zpočátku asi nebylo úplně jednoduché se prosadit, a to jak u lékařů, tak u firem vyrábějících medicínskou techniku?

S čímkoli novým jsou vždy spojeny určité problémy. Nicméně pokud máte myšlenku, o které si myslíte, že je správná, tak za ní musíte jít a prosadit ji. Už v roce 1998 jsem vytvořil svůj vlastní prototyp, o pět let později byl díky společnosti Fujinon na světě první dvoubalónkový enteroskop.

Co vás vlastně přivedlo k myšlence vytvoření dvoubalónkové enteroskopie?

Důvodem byla dlouhodobá analýza nedostatků tehdejších endoskopických metod, se kterými jsem se ve své praxi setkával. Zjišťoval jsem, proč je klasické endoskopické vyšetření tenkého střeva tak obtížné pro lékaře a nepříjemné pro pacienty. Analyzované chyby – například práci na dlouhé vzdálenosti nebo bolestivé natahování tenkého střeva – jsem se snažil nějakým způsobem obejít. Řešením byla metoda dvoubalónkové endoskopie.

Mohl byste čtenářům přiblížit princip metody a její hlavní výhody?

Jedná se v podstatě o běžný endoskop, který je ovšem vybaven převlečnou trubicí – overtube. Distální konce endoskopu i převlečné trubice jsou opatřeny balónky. Nafouknutý balónek převlečné trubice fixuje střevo na místě. Enteroskop postupuje uvnitř overtube vpřed do prostoru volného tenkého střeva, kde se po spotřebování pracovní délky zachytí druhým nafouknutým balónkem. Následně se převlečená trubice po splasknutí svého balónku posune hlouběji až k distálnímu konci endoskopu. Poté se nafouknou oba dva balónky a povytažením overtube i endoskopu dojde k nasunutí a nařasení tenkého střeva na převlečnou trubici. Takto prováděné krátké posuvy obou částí se neustále opakují, což umožní nařasit až pět metrů dlouhé tenké střevo na pouze dvoumetrový enteroskop.

Střídavé naplňování a vyprazdňování balónků a vzájemný pohyb overtube a endoskopu navíc umožňuje jeho snadnější zavádění a především mnohem efektivnější přenos síly z rukojeti přístroje na jeho distální konec. Toho u klasického endoskopu nedocílíme, protože se nám neustále ohýbá.

Dvoubalónková endoskopie tedy otevírá nové diagnostické a terapeutické možnosti oproti dosud využívané push-enteroskopii nebo kapslové endoskopii?

Ve spolupráci s doc. MUDr. Stanislavem Rejchrtem, Ph.D., z II. interní kliniky LF UK a FN Hradec Králové předvedl prof. Hironori Yamamoto několik terapeutických zákroků s využitím dvoubalónkové endoskopie

Dvoubalónková a kapslová enteroskopie rozhodně nejsou metody protichůdné, ale naopak vzájemně spolupracující. Kapslová endoskopie je poměrně příjemná pro pacienta, můžeme s její pomocí diagnostikovat patologie v tenkém střevě, které ale nedokážeme nijak řešit. Díky dvoubalónkové endoskopii jsme schopni patologii nejen zjistit, ale také například udělat biopsii nebo provést terapeutický zákrok - zastavit krvácení, odstranit polypy, rozšířit zúžená místa či vytáhnout cizí tělesa. Push-enteroskopii na našem pracovišti používáme už jen výjimečně, protože se díky dvoubalónkové endoskopii na stejné místo ve střevě dostaneme mnohem spolehlivěji, jednodušeji a rychleji.

Je technologický a klinický vývoj dvoubalónkové endoskopie již u konce, nebo se bude nadále zdokonalovat?

Ve spolupráci se společností Fujinon se snažíme neustále technicky zdokonalovat samotný princip metody. Rozhodně si ale myslím, že bude dvoubalónková endoskopie expandovat i do jiných oblastí, než pro které byla původně určena. Začínali jsme s vyšetřením tenkého střeva. Dnes už provádíme pomocí dvoubalónkové endoskopie i vyšetření žlučových cest u nemocných po resekčních výkonech na žaludku nebo dvoubalónkové koloskopie u pacientů se srůsty v břišní dutině, které nelze vyšetřit klasickým koloskopem.

A co například CT kolonografie nebo podobné techniky, které do jisté míry nahrazují endoskopické metody? Má před sebou endoskopie ještě dlouhou budoucnost, nebo se bude postupně vytrácet?

Na poli diagnostickém bude endoskopie jistě trvale vytlačována jinými neinvazivními metodami, jako je například právě CT kolonografie. Ale zcela určitě se dále budou rozšiřovat léčebné aplikace endoskopických metod. Vývoj směřuje k tomu, abychom běžně mohli co možná nejefektivnějším způsobem provádět dnes ještě poměrně složité výkony. Například abychom mohli i velké patologické nálezy – zhoubné i nezhoubné polypy - odstranit najednou.

Dle mého názoru je tedy budoucnost endoskopie stále velmi perspektivní a optimistická. Především ve zmíněných terapeutických aplikacích.

Zdroj: Medical Tribune 11/2007
Foto archiv FN Hradec Králové
Publikované so zvolením autorky.

História a súčasnosť kapsulovej endoskopie

História kapsulovej endoskopie siaha do 80. rokov dvadsiateho storočia, keď londýnsky profesor Paul Swain po prvýkrát realizoval myšlienku bezdrôtového prenosu obrázkov z tráviaceho traktu. Za pomoci komerčne dostupných súčiastok zostrojil a vyskúšal miniatúrnu kameru, ktorá by bola schopná bezdrôtového prenosu. V roku 1993 bol zostrojený videočip CMOS, ktorý bol revolučným prevratom v zobrazovaní. Prvých niekoľko obrázkov bolo prenesených z bezdrôtových kapsulí zo žalúdka ošípaných.

V roku 1994 bol patentovaný systém kapsule so zdrojom svetla a miniatúrnou kamerou. Profesor Swain začal spolupracovať s elektroinžinierom Gabrielom J. Iddanom z Izraela. V roku 1998 bola v Izraeli založená spoločnosť Given Imaging.

V 1993 bol zostrojený videočip, pomocou ktorého boli bezdrôtovo prenesené prvé obrázky z tráviaceho traktu ošípaných

V roku 1999 profesor Swain vyskúšal prototyp kapsule na vlastnom tele. Kapsula pracovala 2 hodiny a tak boli získané prvé zábery tenkého čreva vytvorené kapsulovou endoskopiou. V roku 2000-2001 boli vykonávané prvé klinické štúdie s touto endoskopickou kapsulou. V druhej polovici roku 2001 bola endoskopická kapsula PillCam SB schválená americkým úradom pre schvaľovanie liečiv, potravín a zdravotníckych pomôcok (FDA). V rovnakom roku bola táto kapsula schválená pre použitie v Európe získaním CE certifikátu a potrebných povolení. Na Slovensku bolo použitie endoskopickej kapsule na vyšetrenie tenkého čreva schválené koncom roku 2004 a ešte v tom istom roku bolo vykonané prvé vyšetrenie Doc. MUDr. Ľubomírom Jurgošom. Prvé vyšetrenia boli realizované sponzorským darom a až od 18.12.2006 začali byť hradené poisťovňou. Od toho dátumu bolo len na Endoskopickom oddelení v Nemocnici sv. Cyrila a Metoda v Petržalke vykonaných MUDr. Igorom Pávom 37 vyšetrení. V súčasnosti sa kapsula používa v troch modifikáciách a po celom svete bolo danou kapsulou vyšetrených vyše 1 milión pacientov.

Najdlhšie a najčastejšie sa používa kapsula pre vyšetrenie tenkého čreva. Táto kapsula má veľkosť 11x22 mm a hmotnosť 3,8 gramu. Snímacia sústava endoskopickej kapsule, ktorá je na jednej strane kapsule, obsahuje zdroj svetla (svetelné diódy), optickú sústavu a CMOS video čip. Kapsula počas

vyšetrenia sníma 2 obrázky za sekundu po dobu 8 až 10 hodín. Energiu kapsule zabezpečujú dve batérie. Obal kapsule je z bioplastu, ktorý je odolný voči prostrediu vo vnútri tráviaceho traktu.

V roku 2004 bola uvedená na trh kapsula PillCam ESO pre vyšetrenie pažeráka. Táto kapsula má rovnakú veľkosť ako kapsula pre tenké črevo, snímače na oboch stranách a zaznamenáva 14 snímok za sekundu.

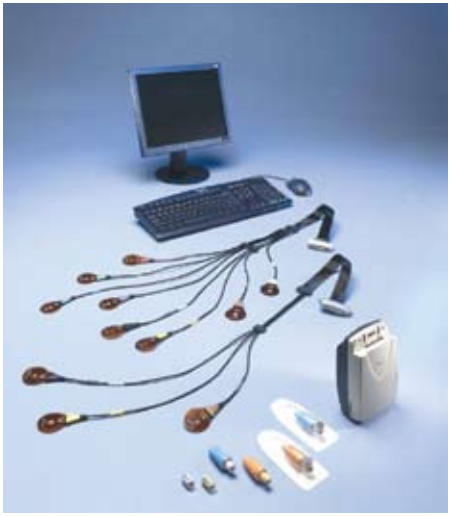
Začiatkom roku 2008 prišla na trh kapsula pre vyšetrenie hrubého čreva PillCam COLON. Kapsula má snímaciu optiku na oboch stranách a jej dĺžka sa zvýšila o 5 mm. Všetky kapsule majú vo vnútri ešte vysielač s anténou, ktorá prenáša rádiový signál. Ten je zachytávaný pomocou špeciálnych plochých antén, ktoré má pacient pri vyšetrení nalepené na bruchu.

Pacient ďalej nosí na tele pripevnený opasok, v ktorom je záznamové zariadenie, na ktoré sú nahrávané údaje vysielané kapsulou. V opasku je aj upevnená batéria, ktorá zaisťuje energiu pre záznamové zariadenie. Po ukončení vyšetrenia vracia pacient kompletnú výstroj na oddelenie. Z datarekordéru sú potom nahraté všetky získané údaje do počítačovej jednotky so špeciálnym programovým vybavením, ktoré z prijatých údajov vytvorí endoskopický videosúbor, podobný záznamu z klasického endoskopu.

V ďalšom pokračovaní článku sa dozviete ako prebieha také vyšetrenie a pridáme zoznam najčastejšie kladených otázok od pacientov s odpoveďami.

Článok bol prebratý z brožúry „Základní informace o endoskopické kapsli (vše co jste chtěli vědet o vyšetření zažívacího traktu endoskopickou kapslí, ale báli jste se zaptat)“

Začiatkom roku 2008 prišla na trh prvá kapsula pre vyšetrenie hrubého čreva



Klinické štúdie

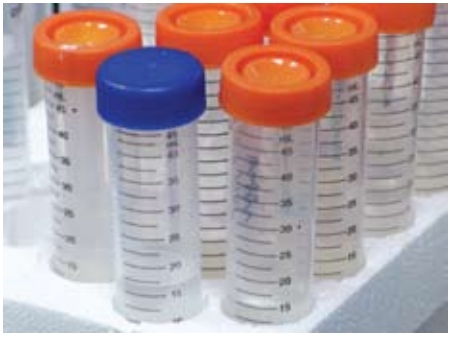
LENKA STANKOVSKÁ

Čo sú klinické štúdie

Klinické štúdie slúžia ako dôkaz o účinnosti a bezpečnosti novej, sľubnej liečby predtým, ako sa liek zavedie do bežnej praxe a uvedie na trh. Niekedy môže klinická štúdia skúmať aj liek, ktorý je už uvedený na trh a to v prípade, že je jeho účinok skúmaný v inej indikácii, t.j. na ochorenie, ktoré sa predtým nepoužíval. Každý liek, ktorý sa uvádza na trh, musí preukázať vedeckými metódami svoju vhodnosť použitia pre každé ochorenie, na ktoré sa bude používať. Na to, aby štúdia zabezpečila vedeckú hodnotu výsledkov štúdie, musí navyše spĺňať množstvo právnych a vedeckých predpisov, ktoré majú zabezpečiť najmä prospech pacienta.

Čo im predchádza

Vývoj lieku sa začína zvyčajne v laboratóriu predklinickým skúšaním , kde sa rôznymi spôsobmi a prístupmi preverujú vlastnosti látky, ktoré môžu mať terapeutický účinok. V súčasnosti sa čoraz viac používa počítačové modelovanie skúmaných účinkov. Počas laboratórnych štúdií prebiehajú testy na tkanivových kultúrach a na zvieratách, pričom sa stanovujú údaje o toxicite, karcinogenite, mutagenite, dávkovaní liečiva a jeho



správaní sa v organizme (ako napríklad jeho absorpcia, distribúcia, metabolizmus). Ak výsledky predklinického skúšania naznačujú, že liečivo je bezpečné, môže sa vytvoriť schéma dávkovania pre ľudí.

Fázy klinického skúšania

Klinické štúdie sú rozdelené do štyroch etáp označovaných ako fáza I – IV a najnovšie k nim pribudla aj fáza 0.

Fáza 0 predstavuje podávanie skúšaného liečiva malému počtu (10 – 15) zdravých dobrovoľníkov v nízkych dávkach, pričom sa sleduje správanie sa liečiva v organizme človeka.

Fáza I je označovaná aj ako predbežná klinická štúdia. Jej cieľom je overiť bezpečnosť použitia liečiva a prípustnosť ďalšieho skúšania. Skúmané liečivo je podávané menšej skupine (20 – 80) zdravých dobrovoľníkov, pričom sú podávané jeho rôzne dávky a táto fáza slúži na určenie vhodného dávkovania. Zvyčajne obsahuje aj viacero testov na toleranciu liečiva, jeho znášanlivosť s jedlom a podobne.

Typy klinických štúdií

Z hľadiska použitej vedeckej metódy sa používajú najčastejšie nasledovné typy klinických štúdií:

1. otvorená klinická štúdia – liečivo sa podáva skupine osôb, vyhodnocujú sa zmeny pred podaním, počas podávania, prípadne aj po skončení podávania
2. kontrolovaná klinická štúdia – využíva porovnanie vybranej skupiny osôb a kontrolovanej skupiny osôb, ktorej sa podáva tzv. komparátor, t.j. liek, voči ktorému sa skúšaný liek porovnáva, podľa povahy komparátora rozlišujeme:

- placebom kontrolovaná štúdia
- porovnanie voči štandardnému lieku, ktorý sa používa v liečbe daného ochorenia

Podľa miery „predpojatosti“ zainteresovaných vedeckých pracovníkov rozdeľujeme kontrolované klinické štúdie :

- dvojito zaslepené štúdie – ani pacient ani skúšajúci nevedia, či pacient užíva skúšaný liek alebo komparátor
- zaslepené klinické štúdie – pacient alebo skúšajúci nevie, či pacient užíva liek alebo komparátor
- nezaslepené klinické štúdie – pacient aj skúšajúci vedia, či pacient užíva skúšaný liek alebo komparátor

z hľadiska zaradenia pacienta do jednotlivých skupín klinického skúšania, t.j do zaradenia pacienta do skupiny liečenej skúšaným liekom alebo do skupiny s komparátorom rozoznávame klinické štúdie :

- randomizované – pacient je do skupiny zaradený náhodne
- nerandomizované – zaraďovanie pacienta sa nekoná náhodne

V súčasnosti sa za štandard z hľadiska metodológie klinického skúšania považujú randomizované dvojito zaslepené placebom kontrolované klinické štúdie.

Fáza II, alebo orientačný klinický pokus, je podobná ako fáza I, s tým rozdielom, že po prvýkrát je liečivo skúšané aj pacientmi a skúšanie zahŕňa väčší počet aj zdravých dobrovoľníkov (cca 200 – 300 ľudí). Počas tejto fázy sa skúma terapeutický účinok liečiva, vhodnosť navrhovaných indikácií a výskyt nežiaducich účinkov, definujú sa indikácie a kontraindikácie.

Fáza III predstavuje tzv. kontrolovanú klinickú štúdiu, kedy sa liečivo podáva pacientom s cieľom získať dôkaz o jeho terapeutickej účinnosti a jeho relatívnej bezpečnosti. Počet pacientov je pomerne vysoký, skúšanie sa spravidla vykonáva vo viacerých krajinách (takéto klinické štúdie bývajú označované ako multicentrické), aby bolo možné previesť štatistické vyhodnotenie výsledkov. Ak sú výsledky uspokojivé, spracujú sa údaje zo štúdie do žiadosti o registráciu lieku.

Fáza IV alebo postmarketingová fáza prebieha po registrácii lieku a jeho uvedení na trh. Sledujú sa nové poznatky o liečebných účinkoch, o druhu a výskyte nežiaducich účinkov, jeho indikácie a kontraindikácie. Od fázy III sa líši najmä tým, že liek je podávaný širšiemu počtu pacientov, čo predstavuje významnú štatistickú vzorku a umožňuje tak odhaliť nežiaduce účinky, ktoré sa vyskytujú vzácnejšie.

Účasť v klinickej štúdii

Každá klinická štúdia musí byť pred svojím začatím schválená kontrolným úradom, u nás je to Štátny ústav pre kontrolu liečiv a etickou komisiou.

Účasť v klinickej štúdii je väčšinou ponúk-

nutá pacientovi zo strany lekára a je len na pacientovi, či sa rozhodne do nej vstúpiť alebo nie. Ak sa pacient rozhodne do štúdie vstúpiť a spĺňa kritériá definované pre každú klinickú štúdiu, musí byť informovaný o všetkých detailoch – ciele skúšania, možné prínosy a riziká, nevýhody a iné možnosti liečby. Pacient môže kedykoľvek zo štúdie vystúpiť bez uvedenia dôvodu. Pred zaradením do klinickej štúdie musí byť pacient informovaná nielen o svojich právach ale aj povinnostiach (napr. pravidelné odbery, návštevy u skúšajúceho lekára alebo predpísané vyšetrenia). Preto musí svoju účasť písomne potvrdiť v tzv. informovanom súhlase, v ktorom vyjadruje, že bol oboznámený s možnými rizikami, je mu známy priebeh skúšania a súhlasí so svojím zaradením do testovania nového lieku.

Celkový priebeh a dĺžka trvania klinickej štúdie musia byť vopred známe. Štúdia sa zvyčajne začína vstupnými vyšetreniami, ktoré potvrdia, či pacient je vhodný kandidát na zaradenie do štúdie. Potom sa už postupuje podľa určitej schémy dávkovania liečiva, harmonogramu návštev a vyšetrení až po ukončenie štúdie. Často sa štúdia nekončí podaním poslednej dávky lieku, ale kontrolnou návštevou po niekoľkých mesiacoch od skončenia skúšania.

Zaradenie do klinickej štúdie a užívanie lieku, ktorého účinky nie sú doposiaľ dobre preštudované, prináša svoje výhody ale aj nevýhody. Výhodou je najmä užívanie najmodernejších liekov, ktoré zatiaľ nie sú dostupné a očakáva sa od nich zlepšenie zdravotného stavu. Okrem toho je pacient podstatne lepšie sledovaný ako na klasickej a zaužívanej liečbe a môže sa dostať k vyšetreniam, ktoré by mu štandardne neboli robené. Naopak, užívanie lieku s doteraz nie úplne známymi účinkami má väčšiu pravdepodobnosť výskytu nečakaných nežiaducich účinkov. Účasť v skúšaní lieku predpokladá aj istú časovú náročnosť na častejšie návštevy u lekára či potrebné vyšetrenia. V prípade randomizovaných štúdií pacient navyše ani nemusí dostávať účinnú látku a môžu vzniknúť obavy, že pacient nie je dostatočne liečený.

Klinické štúdie, ktoré v súčasnosti prebiehajú v krajinách strednej Európy, sa nachádzajú prevažne vo fáze III alebo IV. To znamená, že fázy, pri ktorých by sa objavili neželané vlastnosti liečiva už prebehli a skúša sa terapeutický účinok liečiva na určité indikácie, môžeme ich teda považovať za relatívne bezpečné. Pre pacienta, ktorý sa klinickej štúdie zúčastňuje, je to často krát jedna z mála možností ako zlepšiť jeho zdravotný stav pod dôkladným dohľadom skúšajúceho lekára. Môžu sa tak včas podchytiť aj vedľajšie účinky, resp. pre vážne dôvody sa môže podávanie skúšaného liečiva aj prerušiť alebo rovno ukončiť.

V každom prípade klinická štúdia má pre pacienta priniesť predovšetkým jeho vlastný profit, čo zabezpečujú prísne medzinárodné pravidlá a požiadavky z etickej a vedeckej oblasti, ktoré musí každá štúdia spĺňať. Netreba sa preto báť zaradenia do klinickej štúdie a stať sa na istý čas „pokusným králikom“, pretože všetko, čo klinická štúdia chce dokázať, je to, že nový liek dokáže poraziť dlhodobé zdravotné ťažkosti a umožniť pacientovi začať nový život.

Chronické zápaly čreva u detí

MUDr. IVETA ČIERNA

Chronické zápalové ochorenia čreva ulcerózna kolitída (UC) a Crohnova choroba (MC) sa vyskytujú prevažne v mladšom veku, v adolescencii a mladšom dospelom veku. Prvý vrchol výskytu je medzi 15 a 25 rokom života. Druhý menší výstup výskytu ochorenia sa pozoruje u starších jedincov medzi 55 a 80 rokom života. Asi 20% pacientov s ulceróznou kolitídou je diagnostikovaných už pred 20 rokom života, u Crohnovej choroby je toto číslo ešte vyššie, 25 - 30% pacientov. Zatiaľ čo počet novodiagnostikovaných ochorení s ulceróznou kolitídou sa v posledných rokoch nemení, bol v niektorých krajinách pozorovaný až trojnásobný vzostup novodiagnostikovaných detských pacientov s Crohnovou chorobou.

V r. 2003 sme na Slovensku realizovali epidemiologický prieskum – výskyt ulceróznej kolitídy a Crohnovej choroby u detí na Slovensku. Priemerný vek v ktorom sa manifestovala ulcerózna kolitída bol 12 rokov (od 4 mesiacov do 18 rokov), Crohnova choroba 13 rokov (od 4 mesiacov do 18 rokov). Veľmi zriedkavý je výskyt ochorenia u najmenších detí pod 5 rokov. V našom súbore bolo 12 detí s UC pod 5 rokov (5 detí mladších ako 1 rok) a 6 detí s MC (3 deti mladšie ako 1 rok). Najmladšie dieťa s ulceróznou kolitídou ako aj Crohnovou chorobou malo 4 mesiace. Incidencia Crohnovej choroby u detí na Slovensku je 1,8-2,5/100 tisíc obyvateľov, prevalencia 13,5/100 tisíc obyvateľov.

Ulcerózna kolitída (UC)

Ako prvý Helmholtz v r. 1923 popísal ulceróznu kolitídu u detí. Najvyššia prevalencia je medzi 11. a 15. rokom s vrcholom výskytu medzi 16. a 20. rokom. Do 10. roku života sa diagnostikuje asi 20% detských pacientov. Sú pritom známe aj prípady ulceróznej kolitídy v dojčenskom veku.

Najčastejším prejavom ochorenia sú obsažné riedke stolice (100%) s prímesou čerstvej krvi (95%) a hlienu. Hnačky bývajú častejšie skoro ráno alebo v noci. Bolesti brucha (72%) sa objavia najčastejšie počas jedenia, v súvislosti s gastrokolickým reflexom alebo počas defekácie, po ktorej zvyčajne nastáva úľava. Nechutenstvo je sprievodným príznakom ochorenia asi u polovice detských pacientov. Pokles telesnej hmotnosti nebýva taký výrazný ako pri Crohnovej chorobe. U malého percenta pacientov sa môže vyskytnúť pri závažnom priebehu ochorenia ako sprievodný príznak aj vracanie. Ďalším príznakom je zvýšená teplota niekedy až horúčka.

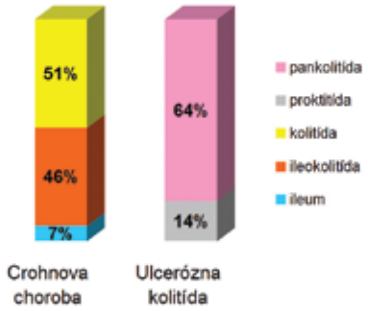
Začiatok choroby s ťažkým priebehom máva asi 10% detských pacientov. V porovnaní s dospelými pacientami, u detí sa zápal neobmedzuje len na časť hrubého čreva, ale častejšie majú postihnuté celé hrubé črevo.

Crohnova choroba (MC)

Crohnova choroba sa manifestuje najčastejšie v adolescentnom veku. Najčastejšími príznakmi sú bolesti brucha (75-85%), hnačky (65-72%), pokles telesnej hmotnosti (65-78%), oneskorený rast (25-45%), anorexia (75%), čerstvá krv v stolici (28%), zvýšená teplota (22%).

Niekedy sa ochorenie diagnostikuje niekoľko mesiacov až rokov po objavení sa prvých izolovaných príznakov ako je napríklad bolesť brucha bez ďalších sprievodných symptómov. Prítomnosť zápalu v tenkom čreve býva spojená s hnačkou a nechutenstvom. Pri lokalizácii MC v hrubom čreve sú symptómy podobné UC ako je riedka stolica s prímesou čerstvej krvi. Pre deti je typický aj vysoký výskyt zápalových zmien v žalúdku a pažeráku. Z novodiagnostikovaných detských pacientov s MC sa postihnutie žalúdka, pažeráku a dvanástnika, vyskytuje u 40% prípadov kým u dospelých iba u 4%. V čreve je u detí zápal lokalizovaný častejšie v hrubom čreve.

Špecifikom MC v detskom veku je okrem podvýživy aj spomalenie rastu a oneskorený nástup puberty. Rastová retardácia je častejšia a výraznejšia u pacientov s MC ako UC. Iba 5-10% detí s UC zaostáva v raste, zatiaľ čo u detí s MC až 30%. U 20% detí s MC plne rozvinutej chorobe predchádza spomalenie



Lokalizácia zápalu u detských pacientov s ulceróznou kolitídou a Crohnovou chorobou

alebo zástava rastu o mesiace až roky. Oneskorenie rastu je sprevádzané aj oneskoreným sexuálnym dozrievaním. Spomalenie až zástava rastu súvisí u detských pacientov na jednej strane s nedostatočnou výživou ale aj s aktivitou ochorenia. Veľké množstvo zápalových látok, ktoré produkuje črevo má priamy vplyv na rastové platničky. Okrem toho sa na rastovej retrdácii podieľa aj liečba kortikosteroidmi, ktorých vedľajším účinkom je práve aj vplyv na rast.

Extraintestinálne - mimočrevné prejavy choroby

Chronické zápalové ochorenia čreva sú systémovým ochorením, často sprevádzaným aj extraintestinálnymi manifestáciami. Postihnutie iných orgánov, systémov sa môže vyskytnúť počas aktivity črevného ochorenia, alebo ich klinická aktivita je nezávislá na aktivite črevného zápalu a môže sa objaviť mesiace alebo roky pred objavením črevnej symptomatológie, čo môže viesť k chybnej a oneskorenej diagnóze. Postihnutie hrubého čreva má tendenciu k vyššiemu výskytu mimočrevnej manifestácie ako postihnutie tenkého čreva. Častejšie sa vyskytujú systémové prejavy u pacientov s Crohnovou chorobou než u osôb s ulceróznou kolitídou. V detskom veku sa v priebehu oboch ochorení vyskytujú momočrevné prejavy asi u 25-30% pacientov. Najčastejším sprievodným prejavom je artritída (zápal kĺbov).

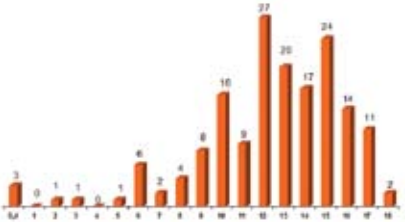
Stanovenie diagnózy

Postupy v stanovení diagnózy sú rovnaké ako aj u dospelých pacientov. Základným vyšetrením potrebným na stanovenie diagnózy je endoskopické vyšetrenie – kolonoskopia s odberom bioptickej vzorky. Kolonoskopia je endoskopická metóda, ktorá umožní zobrazenie hrubého čreva pomocou prístroja. Počas kolonoskopie sa odoberú vzorky z čreva a ich následné histologické vyšetrenie stanoví diagnózu. V prípade Crohnovej choroby však zápal môže byť lokalizovaný

nielen v hrubom čreve ale aj hornej časti tráviaceho traktu a v tenkom čreve. V prípade podozrenia na Crohnovu chorobu sa tak u pacientov realizuje aj gastroduodenoskopia – prehliadnutie hornej časti tráviaceho traktu – pažeráka, žalúdka a dvanástnika. Nakoľko sa u detských pacientov práve v tejto lokalizácii vyskytujú zápalové zmeny, o to je vyšetrenie potrebnejšie. Na vylúčenie alebo potvrdenie Crohnovej choroby v tenkom čreve používame radiodiagnostickú metódu – tzv. enteroklýzu alebo CT enteroklýzu (zobrazenie čreva pomocou kontrastnej látky pod rontgenom). U detských pacientov je kolonoskopické vyšetrenie realizované vždy v celkovej anestéze.

Liečba chronických zápalov čreva

Príčina vzniku chronických črevných zápalov nie je celkom objasnená, z čoho vyplývajú aj ťažkosti s liečbou, ktorá nepostihuje vyvolávajúce činitele. Preto cieľom medikamentóznej liečby je inhibovať kaskádu zápalových mediátorov, ktoré síce zápal priamo nevyvolávajú ale ho zosilňujú a udržujú. Výber terapeutických prostriedkov závisí od štádia ochorenia (akútne vzplanutie alebo remisia), od lokalizácie zápalu (systémová alebo lokálna liečba) a od priebehu samotného ochorenia (odpoveď na liečbu alebo počet relapsov). Možnosti liečby u detí sú podobné ako u dospelých, s tým rozdielom, že u detí treba prísnejšie zvažovať terapeutické indikácie s ohľadom na ich vývoj, rast a sexuálnu maturáciu.



Rozdelenie pacientov s Crohnovou chorobou podľa veku manifestácie ochorenia

Rozdelenie pacientov s ulceróznou kolitídou podľa veku manifestácie ochorenia

Liečba v detskom veku má svoje špecifiká. Liečba závisí od veku a veľkosti dieťaťa. Niektoré lieky používane v liečbe črevných zápalov sú podľa príbalových letákov vekovo obmedzené. Nakoľko sa však tieto choroby vyskytujú aj v útlom veku – dojčenskom a batolivom a iná možnosť liečby nie je, potrebné je prísne zvažovať dávky liekov, prepočítavať ich na hmotnosť a povrch dieťaťa. V prípade detského pacienta je nutné vždy prísne zvážiť výber medikamentov, nakoľko liečba môže zasiahnuť do ich vývoja. Na druhej strane je potrebná adekvátna liečba, lebo nezvládnuté a nedostatočne liečené ochorenie poškodzuje taktiež vývoj mladého organizmu.

V liečbe sa využíva protizápalový a imunosupresívny (potlačenie imunitnej reakcie) účinok. Lieky akými sú mesalazín (Pentasa, Salofalk), kortikosteroidy (Prednison) a imunosupresíva (Imuran) sú taktiež súčasťou liečby detského pacienta. U detí, tak ako u dospelých je možnosť biologickej liečby. Zatiaľ je schválená pre deti s Crohnovou chorobou biologická liečba prípravkom Remicade u detí od 6 rokov. Iné prípravky biologickej liečby zatiaľ pre detský vek nie sú povolené. Chronické zápaly čreva u detí – ulcerózna kolitída a Crohnova choroba predstavujú závažný zásah do vyvíjajúceho sa organizmu. Našim cieľom je včas ich diagnostikovať a adekvátne liečiť s ohľadom na vek, potreby a vývoj detského organizmu.

MUDr. Iveta Čierna, PhD
2. detská klinika LF UK a DFNsP Bratislava

Potrava pre črevá

IVANA CHARVÁTOVÁ

Uvažovala som ako spestriť a obohatiť Bulletin o zaujímavé a poučné články. Do rúk sa mi dostali knihy, ktoré by som Vám chcela postupne predstaviť a podeliť sa s Vami o zaujímavé informácie o správnom a nesprávnom výbere toho, čo jeme.

Oslovila som **MUDr. Igora Bukovského PhD**. (musím Vám prezradiť, že je fešák, príjemný a má pekné modré oči), odborný asistent Fyziologického ústavu LFUK v Bratislave, člen Britskej spoločnosti pre výživu, Americkej spoločnosti klinickej výživy, o súhlas a spoluprácu pri prezentovaní jeho kníh:

Návod na prežitie muža – zaujala ma, pretože je napísaná s ľahkosťou, humorom a obsahuje predovšetkým užitočné informácie, ktoré nám pomôžu zorientovať sa v množstve informácií, ktorými sme v dnešnej dobe „zaplavení“, ale predovšetkým je o skúsenostiach a praxi z Ambulancie klinickej výživy.

Hneď to bude – poskytuje jasné a poučné informácie o zložení, nutričných vlastnostiach rôznych pokrmov, napísali ju až dvaja profesionáli – lekár a kuchár (obidvaja to zatiaľ prežili tak si necháme poradiť čo poviete... páči sa mi, pretože autori používajú suroviny, ktoré sú bežne dostupné (supermarket TERNO, Bio potraviny Alnatura obchodná sieť DM - drogerie markt.) a hlavne vypestované v našich klimatických podmienkach.

Uvedené knihy by som chcela doplniť o informácie z publikácie **Zdravie a sila v potrave** od autora George-D. Pamplona-Roger, M.D. (doktor internej medicíny a chirurgie v Granade, Španielsko) prostredníctvom tejto knihy by som Vám chcela poskytnúť informácie o plodinách, ktoré sú prospešné pre nás v prirodzenom stave a majú liečivé účinky na rôzne choroby, dozviete sa rôzne zaujímavosti o ktorých ste ani netušili...

Takže, ak chcete vedieť viac o potravinách, ktoré chránia Vaše zdravie, nájdite si čas na články, ktoré by som Vám chcela predstaviť postupne v nadväzujúcich sekciách. Na záver bude vyhlásená SÚŤAŽ. Vylosované správne odpovede budú odmenené knihou: Návod na prežite pre muža s podpisom MUDr. Bukovského. Chcela by som upozorniť, že tieto informácie sú za účelom rozšírenia poznatkov a výmeny skúseností medzi členmi klubu. Uvítala by som Vaše osobné názory, prípadne rady, ktoré by ste chceli posunúť ďalej. Každý si musí uvedomiť svoj zdravotný stav, štádium ochorenia, podľa toho používať tieto informácie.

Dovoľte, aby som úvod začala citáciou MUDr. Igora Bukovského, PhD.:

„Už dávno je jasné, že správna potrava je aspoň taká dôležitá ako správna pôda. Človek totiž nielen žije z toho, čo zje. Človek JE z toho, čo zje. Dôležité je, aby ste všetky užitočné a chutné potraviny jedli. A robte to čo najčastejšie, pretože človek sa má tak, ako je. Tak sa majte fajn!!!“.

Ľudia počas svojho života potrebujú potravu. Poskytuje im živiny aj energiu, no niektorá môže spôsobiť zdravotné ťažkosti, ba aj choroby, kým iná zabezpečuje zdravie a liečenie. Z toho vyplýva, že existujú potenciálne škodlivé potraviny a samozrejme tie, ktoré sú zdraviu prospešné. Čím kompletnejšie informácie o dostupných potravinách máme, tým ľahšie si môžeme vybrať to najlepšie pre naše zdravie. Veľmi dôležité je dobre rozumieť potrave, aby sme si vedeli vybrať takú, ktorá nám upevňuje zdravie a keď treba, aj lieči rôzne choroby.

Verím, že uvedené informácie Vám poslúžia na získanie primeraných vedomostí.

1. POTRAVA PRE ČREVÁ

Črevá – to je systém kanálov, ktorými prechádza potrava. Keď putuje tenkým črevom, vstrebáva sa v ňom väčšina základných živín z jej obsahu a to, čo zostane, sa posunie do hrubého čreva, zahustí na stolicu a nakoniec sa z tela vylúči. Dva najčastejšie črevné problémy súvisiace s rýchlosťou, akou sa potrava v črevách pohybuje:

- Príliš veľká vyúsťuje do hnačky, čo znamená stratu vody, minerálnych solí a iných živín, ktoré telo ešte nestihlo vstrebať.
- Príliš malá vyúsťuje do zápchy. Stolica zahníva, produkuje toxické látky, ktoré sa dostávajú do krvi a s ňou postupne do celého tela.

Predstavujem Vám potravu pre črevá: **KAKI** a **JABLKO**. Cieľom článkov je nájsť formu, úpravu a množstvo potraviny, ktorá nám vyhovuje a nie ju vylúčiť. Nesprávna je obava, že krájanie alebo varenie mení obsah vlákniny v potrave.

KAKI – zastavuje hnačky a zmierňuje zápaly čriev.

Odborný názov Diospyros, ktorý pochádza z gréčtiny a znamená „ Diov oheň“. Pre tráviaci trakt, no najmä pre črevá sú výnimočným zmäkčovadlom.

Vlastnosti a indikácie: Želatínová dužina kaki neobsahuje takmer žiadne proteíny ani tuk. Pre črevá sú dôležité tieto látky:

Cukry: 100 g dužiny kaki obsahuje 15 g cukrov. Najbohatšie je zastúpená fruktóza, za ňou nasleduje glukóza a sacharóza.

Pektín a rastlinný sliz: Komplexné uhľohydráty zodpovedné za rôsolovitú konzistenciu dužiny kaki a spolu s jablkami patria medzi ovocie najbohatšie na pektín. Pektín a sliz tvoria najdôležitejšiu zložku, ktorá je známa ako rozpustná rastlinná vláknina. Pektín a sliz zadržujú vodu, zväčšujú objem stolice a uľahčujú vyprázdňovanie. Pôsobia aj na cukry, aby sa vstrebávali postupne po častiach. V tráviacom trakte zachytávajú cholesterol zo živočíšnej potravy a posielajú ho z tela stolicou. Majú priaznivý vplyv na steny tráviaceho traktu, najmä však na hrubé črevo, kde utišujú a zmierňujú zápaly.

Kaki

KAKI - príprava a použitie

Čerstvé: sú dostupné len na jeseň, preto treba využiť príležitosť a hojne ich vtedy konzumovať.

Pyré z kaki: obľúbená prísada do krémov, džemov, želé, kompótov a výborný doplnok k tofu, tvarohu alebo jogurtu.

Taníny: Zrážajú sa s proteínmi, na sliznici vytvárajú odolný povlak trpkej chuti. Čím viac tanínov, tým väčší sťahujúci účinok. Najväčšia koncentrácia tanínu v kaki je v októbri, keď plody ešte celkom nedozreli.

Karotenoidy: odvodené od betakaroténu ako provitamín A. Zvýšený záujem o ne vyplýva z ich dokázaných antioxidačných vlastností pri ochraňovaní buniek pred starnutím, schopnosti zastaviť postup artérioskleróza a pri prevencii proti rakovine.

Železo: Po draslíku je to najbohatšie zastúpený minerál a 250gramové kaki poskytuje 10% dennej potreby železa u dospelého, čo je významné množstvo na čerstvé ovocie.

Črevné problémy: Kaki upokojuje steny tráviacej sústavy a zároveň ich vysušuje, čo je kombinácia účinku tanínov, pektínu a slizu. Pôsobenie je silnejšie u niektorých druhov kaki a nedozretých plodov. Pektín a sliz sťahujú a pôsobia proti zápalom a kartenoidy tento účinok ešte zosilňujú. Prospievajú pri hnačkách a kolitídach bez ohľadu na ich príčinu. Tri až šesť kaki denne pomáha rýchlo upraviť pohyby čriev a zmierniť zápal sliznice tráviaceho traktu. Mäkšie druhy úplne dozretých kaki obsahujú veľmi málo tanínu a menej sťahujú. Charakteristická je pre ne mäkká dužina a nie sú vôbec trpké, no ani také účinné proti hnačke ako menej zrelé plody. Pôsobia však protizápalovo na črevá, užitočné sú pri chronickej kolitíde, črevných spazmách (kŕčoch), nadmernej plynatosti a podráždených črevách. Kaki sú chudobné na tuk a sodík, ale bohaté na kartenoidy, ktoré chránia artérie. Veľmi sa odporúčajú ľuďom s artériosklerózou, hypertenziou a kardiovaskulárnymi problémami.

KAKI - naše skúsenosti

Ivana: Kaki si bežne kupujem, mám ho rada pre trpkú chuť, dobre mi pôsobí nie len na žalúdok , ale aj ďasná. Novinkou pre mňa je, to že nezrelé plody majú väčší sťahujúci účinok ako zrelé a sladké kaki.

Viola: Kaki nejedávam.

JABLKO – lieči hnačku aj zápchu

Jablko sa právom považuje medzi ovocím za „kráľa“, lebo má nielen nesmierne kulinárske a liečebné využitie, ale dá sa kombinovať prakticky so všetkými potravinami.

Cukry: prevažuje fruktóza v menšom pomere glukóza a sacharóza.

Pektín: tento uhľovodík sa v črevách nevstrebáva, ale tvorí prevažnú časť rastlinnej vlákniny. V šupke je iba jedna pätina z celého plodu, preto sa ošúpaním stratí len jeho malá časť. Pektín v čreve zachytáva vodu a rôzne odpadové látky a podporuje vylučovanie toxínov v stolici.

Organické kyseliny: Prevažuje kyselina jablčná, prítomná je aj citrónová, jantárová, mliečna a salicylová. Pri metabolizme týchto kyselín vzniká alkalický efekt na krv a tkanivo, obnovuje sa črevná flóra a prestáva kvasenie v črevách.

Taníny: majú sťahujúce a protizápalové účinky.

Flavonoidy: skupiny fytochemikálií, ktoré zabraňujú oxidácií lipoproteínov s nízkou hustotou, čo sú látky, ktoré prenášajú cholesterol v krvi. Flavonoidy mu nedovolia, aby sa ukladal na stenách ciev a tým zastavujú postup artériosklerózy (tvrdnutia a zužovania artérií).

Črevné problémy: Hnačka a kolitída. Pektín v jablkách pôsobí ako špongia, lebo vstrebáva a likviduje toxíny vytvorené baktériami zapríčiňujúcimi gastroenteritídu a kolitídu. Taníny vysušujú črevnú sliznicu a zmierňujú jej zápal, kým organické kyseliny ničia mikróby a obnovujú normálnu bakteriálnu flóru v črevách. Jablká pomáhajú predchádzať rakovine hrubého čreva.

Chronický kožný ekzém: môže byť spôsobený nevylúčeným odpadom v dôsledku zápchy.

Vysoký cholesterol: dve až tri jablká denne počas niekoľkých mesiacov znižujú hladinu cholesterolu, lebo pektín absorbuje žlčové soli v črevách.

(Zdroj: George-D. Pamplona Roger, M.D. Zdravie a sila v potrave, Vrútky: Advent-Orion, 2002. ISBN 80-88719-19-4

JABLKO - príprava a použitie

Surové: napriek známemu názoru odporúčame jablká ošúpať. Malé množstvo pektínu a vitamínov nestoja za veľké riziko. Šupka môže obsahovať pesticídy a je ťažko stráviteľná.

Pečené: sú chutné a veľmi ľahko stráviteľné.

Varené: mali by sa jesť s tekutinou v ktorej sa varili, ľahko stráviteľné a vhodné pre deti.

Šťava: prírodná nekonzervovaná je hodnotnejšia ako priemyselne spracovaná (pozor nemyslí sa „ jabĺčkovica „)

JABLKÁ - naše skúsenosti

Viola: Jablká zjem iba lúpané, trávi mi ich zle, takže rýchlo prebehne zasa von...

Ivana: Nemám rada jablká, ale učím sa ich jesť napríklad s mrkvou alebo medom.

Prečo jesť ovocie

Marhule

regulujú krvný tlak, sú bohatým zdrojom železa a rozpustnej vlákniny

Čerešne

znižujú hladinu kyseliny močovej, preto pomáhajú pacientom s dnou

Čučoriedky

zlepšujú krvný obeh, videnie zašera, posilňujú obranyschopnosť, sú dobrým liekom proti hnačke

Slivky

obsahujú všetky skupiny vitamínu B, posilňujú nervovú sústavu a odolnosť voči stresu a sú vhodné pri redukčnej diéte, zlepšujú trávenie

Broskyne

uvoľňujú zápchu, sú ľahko stráviteľné a vhodné preto pri šetriacich diétach, pôsobia pozitívne na pleť

Hrušky

majú antibakteriálne účinky, pomáhajú riešiť problémy s trávením a s funkciou čriev

Hrozno

výborný zdroj energie, očisťuje krv a znižuje hladinu cholesterolu, pôsobí močopudne, zbavuje telo odpadových látok, pomáha regenerovať pokožku

Melóny

vhodné aj pri redukčnej diéte, lebo sú nízkokalorické a močopudné, pomáhajú čistiť organizmus, zlepšujú činnosť obličiek a sú súčasťou ochrany proti rakovine i srdcovým chorobám

Jablká

znižujú hladinu cholesterolu i cukru v krvi, pomáhajú organizmus čistiť a regenerovať, sú osvedčeným liekom proti zápche

Čierne ríbezle

sú zdrojom draslíka, zabraňujú infekcii močových ciest a majú protizápalový účinok

Pomaranče

zlepšujú obranyschopnosť organizmu proti infekciám, prítomný pektín znižuje hladinu cholesterolu v krvi, eliminujú riziko rakoviny, najmä tráviaceho systému

Banány

sú zdrojom energie, regulujú krvný tlak, pomáhajú pri črevných problémoch

Ananás

zlepšuje trávenie, zmierňuje zápaly, pomáha hojiť poškodené tkanivo a reguluje krvný obeh, je vhodný pre reumatikov, pacientov s trombózou, s diabetickým vredom a po operácii

Mango

pomáha pri poruchách zraku, ovplyvňuje zdravý vývoj slizníc, pôsobí preventívne proti infekcii a je dobrý proti stresu

Avokádo

napomáha pokojnému spánku, ovplyvňuje hladinu cukru v krvi, preto je vhodné pre diabetikov, ale aj pre pacientov so žalúdočnými vredmi

Papája

podporuje činnosť žalúdka, pečene i pankreasu

Granátové jablká

pomáhajú pri črevných problémoch a chrípkových ochoreniach

Kiwi

má vysoký obsah vitamínu C a predstavuje prínos pre obranyschopnosť organizmu.

Prvý maratón

JÁN HRÚZ

"Nikdy nehovor nikdy." To boli moje prvé myšlienky pri štarte Košického medzinárodného maratónu mieru. Ani nie mesiac predtým som bojoval v 36 stupňových horúčavách na svojom prvom polmaratóne a v duchu sa zaprisahával, že tak toto už nikdy viac! Horúčava, slabá príprava, prepálené tempo na prvých kilometroch sa pretavilo do trápenia s víziou doplaholčiť sa od jednej občerstvovacej stanice k druhej - až do cieľa. V tých okamihoch som mal vo veciach jasno. Toto je môj prvý aj posledný polmaratón a že som niekedy dokonca uvažoval o maratóne? Človek za živote rozmýšľa nad kopou somarín. Endorfín po dobehnutí zjavne robí zázraky. Veľmi rýchlo som sa otriasol a rozhodol sa zopakovať si to v Košiciach. O to väčšie bolo sklamanie, keď som zistil, že uzavreli registráciu. Presne v ten deň, keď som sa chcel prihlásiť! Smola. Pokusy o dodatočnú registráciu zlyhali a mne takto v noci ako píšem tento monológ, jemne potužený alkoholom, skrsla v hlave myšlienka : čo takto posunúť latku vyššie? A bolo rozhodnuté. A tak som stál na štarte a hovoril si "nikdy nehovor nikdy".

Príprava zase nebola ideálna. Za tie 4 týždne som stihol odbehnúť päť tréningových behov, preťažiť kolená a ochorieť. Ako spieva Nohavica "príprava není vše ..". S Dadou, spolubežkyňou, ktorá išla polmaratón, sme dorazili na štart na poslednú chvíľu a odprataní k vozíčkarom a korčuliarom sme čakali na štartovný výstrel. Najprv odštartovali vozíčkarov a korčuliarov. A potom to začalo. Tým, že sme prišli na poslednú chvíľu, zaradili sme sa dopredu. Poučený z polmaratónu, snažil som sa držať pomalé tempo. Prvé kilometre ešte pomalšie, zvlášť, keď sme nestihli rozcvičku. Rád závodím. O to bolo väčšie utrpenie nechať sa predbiehať ce-

lým davom rýchlejších bežcov a krotiť tempo. Prvé kilometre sme bežali spolu s Dadou. Cítil som sa skvele. To je ten falošný pocit, že takto predsa môžem utekať večnosť. Prvá kríza prišla na piatom kilometri. Rozboleli ma kolená. Už to vyzeralo, že nedobehnem ani prvé kolo, ale našťastie to po kilometri zázračne prešlo. Možno v tej chvíli som sa dostal na správnu prevádzkovú teplotu. Čo som zanedbal na praktickej príprave, to som pridal na teoretickej. Mal som naštudované všetky možné odporúčania, v exceli som si naplánoval priebeh behu. Ten som potom každý km overoval a prepočítaval v hlave. Cieľ bol jasný. Dobehnúť v časovom limite 5 hodín. Optimisticky skúsiť pokoriť 4:30. To sa ukázalo ako nereálne. Už pred koncom prvej polovičky som začal spomaľovať a preťal polovicu pretekov v čase 2:13. To ma ešte na cieľovej rovinke stihli predbehnúť prví traja bežci, ktorí na rozdiel odo mňa dobiehali druhé kolo. Chvíľku som sa pohrával s myšlienkou nasadiť životný finiš a dobehnúť zarovno s prvým, ale zostala vo mne štipka sebazáchovy. Zaťal som zuby, držal naďalej svoje lemravé tempo a po Etiópčanovi Yirdawovi ostala len spomienka a tenká ohnivá čiara. Na začiatku druhého kola sa trať vyľudnila. Ešteže mi Dada dala svoju výživnú tyčinku, ktorú som do seba natlačil. V dohľade vpredu dvojica bežcov a jeden v diaľke za mnou... Vraj sa maratón láme na 35 km. Naozaj som mal toho plné zuby, ale pravda je tá, že som sa trápil menej ako na Budapeštianskom polmaratóne. Menej intenzívne, ale o to dlhšie. Našťastie vždy som mal niekoho v dohľade. To ma motivovalo. Ak môžu a zvládajú bežať oni, zvládnem to aj ja! Nohy a hlavne chodidlá ma boleli. Boleli pri behu, boleli aj pri chôdzi. Už to z mojej strany nebol beh ale ťarbavý poklus, ktorý som na občerstvovacích staniciach kombinoval s chôdzou. Na jednej strane chôdza toľko neunavovala aj keď bolela, na druhej strane poklusom rýchlejšie ubúdali kilometre a rýchlejšie sa blížila vidina cieľa a oddychu. Trikrát mi nohou prebehol kŕč, našťastie vždy okamžite odoznel. Posledných 6 km, to je ako môj tréningový beh z Devínskej na Devín. Potom 3 km. Nakoniec kilometer dlhá cieľová rovinka na Hlavnom námestí. Tie posledné metre stáli za to. Zmorený, ale šťastný.

A či pôjdem znovu ? Nikdy nehovor nikdy. Ale ak pôjdem, tak už jedine po serióznej príprave a s vyššou métou - ako len DOBEHNÚŤ.

Často krát majú ľudia strach, ktorý ich obmedzuje v snoch. Strach, že to nedokážu a tak to radšej ani neskúsia. Možno nahradia ten sen iným, možno ho zatlačia do úzadia. Škoda, možno ak by sme ho zlomili, bolo by viac maratóncov nielen v športe, ale aj v bežnom živote...

Rok v klinickej štúdii

LENKA STANKOVSKÁ

Bola som zaradená na rok do klinickej štúdie. Nezvyknem bilancovať, ani sa vŕtať v tom, čo bolo. Nie každý z nás, pacientov, má možnosť testovať na sebe lieky „pod dozorom“ a sledovať zmeny, ktoré toto testovanie prináša. Ja som sa dostala ku klinickému skúšaniu liekov ako slepé kura k zrnu a ten testovací rok bol skutočne zaujímavý.

Každý z nás si minimálne raz prekonal obdobie, kedy mu organizmus dal pocítiť, že niečo nie je v poriadku. V podstate relapsy očakáva každý z nás, nevieme, kedy sa niečo zlomí a zo dňa na deň nastane zhoršenie. Každým dňom sa učíme žiť s chorobou a spoznávať ju, sledovať reakcie tela na stravu, lieky, stres, ročné obdobia. Keď som sa prvýkrát dopočula o biologickej liečbe, považovala som ju za poslednú možnosť, posledný stupeň v pyramíde zaužívanej liečby Crohnovej choroby a ulceróznej kolitídy. Vedela som, že sa až nasadzuje vtedy, keď už klasická liečba zlyhá a preto som ju automaticky spájala s ťažkými prípadmi IBD. Vždy som verila, že toto sa mne nemôže stať.

A stalo sa... Po rokoch motania sa na zvyšovaní, znižovaní dávok kortikoidov a imunospresív prišlo náhle zhoršenie a ako riešenie mi môj lekár navrhol skúsiť nový typ biologickej liečby, ktorého účinky na UC má preveriť v tom čase pripravovaná klinická štúdia. Zjednodušene povedané – dostala som ponuku byť pokusným králikom. Priznám sa, že počas mesiacov čakania na spustenie štúdie mi v hlave behalo kopu myšlienok, pochybností, zvažovala som pre a proti, hľadala informácie, skúsenosti, postrehy. Pod testovaním liekov som si vždy predstavovala po vzore bláznivých komédií brigádnické užívanie nie príliš overenej látky s neznámymi účinkami s cieľom „bezbolestného“ zárobku.

Dostala som možnosť voľby a odpoveďou som si nebola istá do poslednej chvíle, až tesne pred spustením štúdie som pochopila, že je to šanca, ktorá už nemusí prísť a preto ju musím využiť. Strachu som sa však úplne zbavila až oveľa neskôr.

Nastalo skríningové obdobie; pár týždňov, kedy som absolvovala potrebné vyšetrenia, ktorými sa potvrdilo, že som vhodný pacient na zaradenie do klinickej štúdie. Spĺňala som všetky podmienky definované v protokole (nebola som po operácii čreva, nemám cukrovku ani srdcové ochorenia, v tom čase som užívala aj kortikoidy aj imunosupresíva a mala som chronickú aktívnu formu UC, atď.). Bolo potrebné už len absolvovať testy na TBC, RTG pľúc, EKG a kolonoskopiu celého hrubého čreva, čo bol u mňa trochu problém, ktorý sa vyriešil nakoniec celkovou narkózou.

Dostala som na preštudovanie pomerne rozsiahly informovaný súhlas, v ktorom boli popísané všetky informácie o testovaní lieku, jeho vedľajších účinkoch, plánovaných kontrolách a vyšetreniach. Jeho podpísaním som formálne vyjadrila súhlas so zaradením do štúdie a s jej podmienkami. Vtedy u mňa asi najviac zavážili fakty o tom, že zo štúdie

môžem kedykoľvek sama vystúpiť a že budem celý čas sledovaná a možné nežiaduce účinky sa včas odhalia. Najmä však nebolo času dlhšie váhať.

Nuž a kolotoč sa roztočil – dostala som prvú dávku podľa schémy, bez nejakých viditeľných reakcií, každé dva týždne som chodila na kontrolu (vždy som odovzdala krv a moč) a po 8 týždňoch bolo jasné, že sa mi stav zlepšuje. Prvé dva mesiace bola štúdia tzv. dvojito zaslepená, kedy ani ja ani môj lekár sme nevedeli, či užívam placebo alebo účinnú látku. Po tomto období som absolvovala ďalšiu kolonoskopiu a tá potvrdila, že zápal ustupuje. Zaškolili ma ako si pichať injekciu a začala som si ju už aj sama doma podávať. Predstava, že sama do seba pichám nejakú ihlu bola pre mňa najskôr dosť desivá, lenže ako som si opäť raz potvrdila, niet sa čoho báť. Všetko je len o prekonaní prvotnej neistoty a zistení, že všetko je v skutočnosti ľahšie ako vyzerá. Stačí sa len uvoľniť, vydezinfikovať, vytlačiť vzduch z injekcie a tenkú ihlu vpichnúť cez kožu do tuku (až vtedy som pochopila, ako je cítiť, kade ihla prechádza).

Prvýkrát v živote som začala písať denník. Vlastne vypisovať – dostala som denník pacienta, kde som každý deň zaznamenávala údaje o svojom zdravotnom stave a vpisovala aj podanie injekcií. Rovnako sa sledovali aj všetky lieky, ktoré som užila počas štúdie (všetko bežné lieky na zapálené hrdlo, bolesti hlavy) či každé vyhľadanie lekára (iného ako gastroenterológa).

Všetky návštevy boli dopredu predpísané a štúdia vyzerala byť časovo náročná. Keď to však zhrniem, za celý ten čas sa mi podarilo do práce meškať maximálne hodinu. Na druhej strane som aj spočiatku bola rada, že si zakaždým môj moč a krv pocestuje po Európe do centrálneho laboratória, kde kontrolujú zmeny môjho zdravotného stavu a tak som mala istotu, že všetko prebieha tak, ako má.

Len som stále čakala, kedy sa mi prejavia niektoré z vedľajších účinkov. Predpokladala som, že pravdepodobne najskôr prechladnem alebo schytám chrípku, tak ako to bolo popísané aj v informovanom súhlase ako najčastejšie vedľajšie prejavy. Nežiaduce účinky sa nakoniec aj objavili, ale ako som neskôr pozerala, boli spomínané medzi tými menej častými. Ako sa môj stav zlepšoval, mohla som postupne vysadiť kortikoidy, čo u mňa spôsobilo istú eufóriu, ktorá však netrvala dlho – po vysadení kortikoidov som zrazu „vyschla“. Presnejšie sa mi objavil atopický ekzém, ktorý som mávala v detstve a biologická liečba mi ho opäť vyvolala, no jeho prejavy boli stlmené kortikoidmi. Tento prejav som však nebrala nejako vážne, len som si musela každý sveter či tričko vytriasať po vyzlečení. Navštívila som dermatológa a po pár týždňoch nebolo po šupinkách ani chýru.

Zvyšok štúdie som si už len užívala. Doslova. Postupne som začala pociťovať tie príjemné zmeny v živote, ktoré sú podmienené zdravotným stavom. Po rokoch odznievali nežiaduce účinky kortikoidov, konečne som sa zbavila nespavosti, slabosti, vrátila sa na pôvodnú hmotnosť a zrazu som mohla začať robiť všetko, čoho som sa počas posledných rokov vzdala. Asi najväčšiu radosť mi spôsobilo to, že som sa začala znovu hýbať a moh-

la sa vrátiť k pravidelnému tancu. Myslím, že tento pocit bol významným krokom v celkovej liečbe – pocit, že vládzem robiť niečo, pri čom zabúdam na čas a všetky problémy.

Štúdia trvala celkovo 52 týždňov, zlepšenie môjho zdravotného stavu nenastalo zo dňa na deň, bolo pomalé ako celá štúdia. Zázraky na počkanie sa nediali. Keď sa však pozriem späť, tak som sama začala pociťovať zmeny k lepšiemu už po pár mesiacoch, teraz po roku sa cítim ako iný človek. Okrem toho, že prejavy kolitídy vymizli a prestali ma obmedzovať v mojom každodennom živote, choroba sa dostala aj z mojej hlavy a prenechala miesto iným, príjemnejším myšlienkam.

Zdá sa mi, akoby sme po rokoch motania sa v kŕčoch, slabosti a bolestiach všetci potrebovali niečím „nakopnúť“. Niečím, čo príde zvonka, odpúta od choroby, ukáže nové možnosti, naštartuje proces zlepšovania zdravotného stavu a urobí každý deň príjemnejším. Niekedy je možno potrebné aj zariskovať a vyskúšať niečo, o čom nie sme až tak úplne presvedčení.

Pre mňa bola týmto „nakopnutím“ práve klinická štúdia a možnosti, ktoré mi poskytla. Teraz už viem, že klinických štúdií sa netreba

Ročná štatistika

Počet návštev u lekára: 13
Počet odberov: 10 (krv a moč)
Počet podaných injekcií: 31 z toho minimálne 4 a maximálne 8–krát placebo, 14-krát podaná vlastnoručne doma

8 vyplnených dotazníkov
3 absolvované kolonoskopie

Liečba na začiatku štúdie: Prednison 25 mg, Imuran 125 mg, Salofalk 3x2
Liečba na konci štúdie:
Prednison 0 mg, Imuran 50 mg, Salofalk 3x2

Výsledok kolonoskopie na začiatku štúdie: zápal do 30 cm
Výsledok kolonoskopie po ukončení štúdie: zápal do 8 cm

báť. Často krát je ich účastník lepšie a intenzívnejšie sledovaný ako „obyčajný“ pacient, dostáva možnosť vyskúšať moderný typ liečby a pokiaľ nebude spokojný, môže zo štúdie vystúpiť. Treba vždy pamätať na to, že na testovanie liekov sa vzťahuje množstvo právnych predpisov a tým by sa malo predísť neetickým či nebezpečným pokusom. Navyše, ako som sa neskôr dozvedela, v strednej Európe prebiehajú väčšinou len posledné dve fázy testovania, t.j. tie bezpečnejšie.

Klinické testovanie pre mňa znamená obrovskú šancu, ktorá sa nezahadzuje a myslím, že keby som takúto ponuku dostala znova, tak bez váhania ju prijmem. Vlastne, už teraz som v ďalšej klinickej štúdii, ktorá je len pokračovaním tej predchádzajúcej, keďže sa liek, ktorý stále užívam, stále nedá predpísať.

Dúfam, že hľadanie nových možností liečby nekončí a takýchto šancí budeme mať čím ďalej, tým viac.

Burril Bernard Crohn

MICHAL MESÁR

Písal sa rok 1884. Bolo horúce leto a v kalendári svietil dátum 13. 06. 1884. Možno to pre zástupy povercivých nebude práve dátum šťastného zrodu (dokonca v ten deň bol piatok), no pre blažených rodičov Crohnovcov to bol zázrak. Novorodenca pomenovali sledom dvoch mien s iniciálami B. B. – Burrill Bernard a zaradili ho do veľkej nemecko-židovskej rodiny imigrantov. Rodičia a ich dvanásť detí predstavovali početnú rodinu ukrytú v chladných uliciach veľkomesta, akým New York bol a to mu ostalo až do dnešných dní. Už ako 13-ročný (1907) sa Burrill stal žiakom miestnej Univerzity, ktorú ako 18 ročný opúšťal s titulom v rukách. Po ďalších 4 rokoch na Kolumbijskej univerzite dostal od Kolégia doktorov a chirurgov diplom o úspešnom ukončení štúdia medicíny. Následne ho prijali na dvojročnú stáž v Mount Sinai nemocnici, kde sa stal členom váženej komunity lekárov a neskôr i dlhoročným spolupracovníkom. Pôsobil aj v laboratóriách ako výskumný pracovník pod vedením Emannuela Libmana.

V roku 1932 spoločne so svojim kolegami a priateľmi (Dr. Leon Ginzburg a Dr. Gordon D. Oppenheimer) uverejnil zaujímavý článok s popisom príznakov relatívne neznámych stavov pacientov. Spoločne popísali štrnásť prípadov, ktoré charakterizujú Crohnovú chorobu ako „Terminal Ileitis: Nová oblasť klinických chorôb!“ (neskôr v článku premenovanú na „Regional Ileitis.“). Abecedné poradie mien rozhodlo, že choroba bude niesť názov podľa Burrilla Crohna a preto sa do dnes nazýva Crohnova choroba.

Dátum narodenia:	**13. 06. 1884**
Miesto narodenia:	**New York**
Dátum úmrtia:	**29. 07. 1983**
Miesto úmrtia:	**Connecticut**
Profesia:	**Gastroenterológ**
(nemocnica Mount Sinai)	

V čase keď Burrill popísal chorobu bol už špecialistom (gastroenterológom) a zvyčajne posielal svojich pacientov do Mount Sinai nemocnice na operácie. Jeho spolupráca s nemocnicou sa rozvinula ešte viac, keď sa spojil s neurológom B. Sachsom, s ktorým vybudovali veľkú a úspešnú príručku pre pacientov s granulomatous enterocolitis. Časom sa stal prednostom gastroenterologického oddelenia nemocnice. Jeho práca a úspechy v oblasti výskumu i gastroenterologickej praxe prilákali pacientov z celého sveta, najmä Európy.

Jeho predpoklad vzniku choroby viedol k objaveniu prítomnosti patogénnu, baktérie Mycobacterium paratuberculosis v zažívacom trakte pacientov s Crohnovou chorobou, ktorá spôsobuje u dobytka tzv. Jonesovu chorobu. Ide o zápalové ochorenie žalúdka s často veľmi komplikovaným priebehom a tragickým koncom. Napriek všetkým snahám nebol však schopný patogén izolovať, dokonca ani ho rozpoznať prostredníctvom vzoriek a mikroskopu. V súčasnosti však naďalej prebiehajú štúdie s omnoho lepšími výsledkami, aké v tej dobe mohol dosiahnuť Dr. Burrill Crohn.

PORADŇA

radí MUDr. Tibor Hlavatý, PhD.
výber otázok z forum.crohnclub.sk

IBD a postihnuté orgány

Na ktoré orgány môže pôsobiť táto choroba okrem zažívacieho traktu?

TH: Častou komplikáciou oboch ochorení je chudokrvnosť, spôsobená krvácaním a/alebo chronickým zápalom. Pri ulceróznej kolitíde je postihnutie iných orgánov ako hrubého čreva pomerne zriedkavé. Môže sa vyskytnúť ochorenie žlčových ciest, zápal kĺbov alebo kože. Pri Crohnovej chorobe môže byť zápalovo postihnutý celý tráviaci trakt ako i ďalšie orgány ako sú kĺby, oči, koža (bolestivé uzlíky alebo hnisavý zápal kože). Pri Crohnovej chorobe sa môžu vytvárať takzvané fistuly (zápalové kanáliky často vyplnené hnisom) do iných orgánov v okolí čreva, ako je koža, močový mechúr alebo vagína. I mnohé z účinných liekov proti týmto chorobám môžu mať vedľajšie účinky postihujúce iné orgány. Liečbu ochorenia i prevenciu možných komplikácií je preto treba posudzovať individuálne a prihladať na okolnosti a riziká konkrétneho pacienta.

Nedostatok vápnika

Môže aj entocort spôsobiť nedostatok vápnika, príp. osteoporózu? Prečo sa z vápnika vždy vyhádžem?

TH: Riziko závisí od dávky a dĺžky užívanie a je oproti Prednisonu neporovnateľne nižšie, i keď zrejme stále o niečo zvýšené ako u bežnej populácie. Výsev vyrážok po „vápniku“ môže byť spôsobený alergickou reakciou na niektorú zložku konkrétneho prípravku, ktorý užívate, prípadne začervenaním v tvári spôsobenom rozšírením ciev, ak užívate prípravok do žily. Presnejšie je potrebné problém prediskutovať s Vaším lekárom a poprípade skúsiť iný prípravok alebo diétu s vysokým obsahom vápnika.

Imuran a jeho vedľajšie účinky

Beriem imuran. Aké vedľajšie účinky môže spôsobiť?

TH: Podobne ako pri iných silných liekoch i v prípade Imuranu sa môžu vyskytnúť vedľajšie účinky a to s pravdepodobnosťou asi 1:10. Pre porovnanie až 2/3 pacientov dlhodobo (mesiace) liečených Prednisonom pociťujú niektoré z vážnych vedľajších účinkov. Medzi vážne nežiaduce účinky Imuranu patrí predovšetkým útlm kostnej drene s poklesom bielych krviniek, ktorý vedie ku náchylnosti na ťažké infekcie. Môže sa vyskytnúť i podráždenie podžalúdkovej žľazy a poškodenie pečene. Z týchto dôvodov je pri liečbe Imuranom potrebné pravidelne kontrolovať krvné testy a pri náznakoch poškodenia buď znížiť dávku alebo liek pre intoleranciu vysadiť a nahradiť iným.

MR/CT enteroklýza a MR/CT enterografia

Na stránkach fóra sa spomínala MR/CT enteroklýza. Keďže sa jedná o šetrnejšie vyšetrenie ako klasická enteroklýza (i keď pravdepodobne aj drahšie), je pre pacientov zaujímavé. Za akých podmienok môže ošetrujúci gastroenterológ pacienta poslať? Aké sú nevýhody oproti klasickej enteroklýze?

TH: CT i MR enteroklýza sú pomerne nové vyšetrovacie techniky a v skúsených rukách poskytujú v porovnaní s bežnou enteroklýzou viac informácií . Je tak možné posúdiť nielen tenké črevo, ale i jeho okolie a tým i tvorbu zápalových fistúl alebo abscesov. Postup pri vyšetreniach je však rovnaký a stále je potrebné zaviesť trubičkou cez nos do tenkého čreva a podať kontrastnú látku. Nakoľko mi je známe na Slovensku majú radiológovia s CT a MR enteroklýzou zatiaľ relatívne malo skúsenosti a tieto techniky sa nevykonávajú. Tenké črevo je možné posúdiť i endoskopicky tzv. enteroskopiou napríklad na našom pracovisku (Doc. Huorka) alebo v Prešove (Dr. Bunganič). Enteroskopia navyše poskytuje možnosť liečebného zákroku alebo odberu vzoriek na mikroskopické vyšetrenie.

Metodika bez zavedenia hadičky sa volá CT enterografia / MR enterografia a na rozdiel od enteroklýzy sa tekutina pije a nepodáva cez hadičku. To má svoje výhody a nevýhody. Výhodou je "príjemnejšie" vyšetrenie, nevýhodou, že rozpätie čreva nevyhnutné pre posúdenie jeho stien pri obyčajnom pití nemusí byť dostatočné a môže dôjsť najmä v menej skúsených rukách k falošne pozitívnym nálezom (nerozvinuté črevné kľučky imponujú ako zhrubnuté a tým zapálené). Pri podozrení na stenotizáciu je potrebné vykonať enteroklýzu. Medzičasom som si našiel čas a urobil si prieskum medzi kolegami. CT enterografie sa toho času robia v Bratislave (OUsvA Heydukova), Trnave, Bojniciach, Košiciach.

Biologická liečba

Je možné po prerušení biologickej liečby v nej pokračovať?

TH: Závisí od dôvodu prerušenia liečby. Pokiaľ to boli vedľajšie účinky liečby, nie je vhodné v nej pokračovať a voliť inú formu biologickej alebo inej liečby. Pokiaľ bola dôvodom pauza po dlhšej liečbe alebo preuršenie z iných nemedicínskych dôvodov je možné v liečbe s úspechom pokračovať ďalej.

Po zlepšení stavu je štandardný postup liečbu vysadiť a pokračovať pri zhoršení, alebo pokračuje udržiavacia liečba dlhodobo?

TH: Väčšia úspešnosť dlhodobej liečby Remicade je pri pravidelnom podávaní raz za 4-8 týždňov. Viac pacientov zostáva v remisii a výrazne klesá výskyt vedľajších účinkov. Po prerušení liečby sa ochorenie zvykne vrátiť (poväčšinou sú na túto liečbu indikovaný pacienti s ťažkou formou CD alebo UC). Vyššia účinnosť zrejme súvisí s tým, že pri pravidelnej liečbe sa nevytvárajú protilátky proti lieku v takej miere ako pri nepravidelnom (tzv. epizodickom) podávaní podľa potreby. V prípade Humiry sa analogicky predpokladá vyššia účinnosť pri pravidelnom podávaní, skúsenosti v tomto smere sú menšie. Nakoľko Humira je menej imunogénna, nepredpokladám zvýšenie veľajších účinkov pri jej prerušení.

Aká je "znášanlivosť" iných liekov (farmaceutík) pri biologickej liečbe?

TH: Znášanlivosť je nezmenená. Ak však pacient užíva niekoľko rôznych liekov potláčajúcich imunitný systém, ich účinok sa navzájom násobí (potencuje). Výrazne tak stúpa riziko infekcií a to i závažných. Veľký pozor treba dávať pri užívaní biologickej liečby a predovšetkým kortikoidov (Prednison, Medrol a pod). Ťažké infekcie, ktoré boli pozorované v súvislosti s biologickou liečbu (asi 1-3% pacientov) boli u pacientov, ktorí užívali biologickú liečbu spolu s kortikoidmi. Tieto sa treba preto pri začiatku liečby pokúsiť postupne vysadiť (kortikoidy nikdy nie naraz!). Pokiaľ to nie je možné, je potrebné sa chrániť pred možnými zdrojmi infekcie (najmä tuberkulóza, herpes, epidémie chrípky a pod).

Je potrebná kombinácia biologickej liečby a bežných farmaceutík (na liečbu MC,UC)?

TH: To závisí od prípadu k prípadu. Zvyčajne

sú na liečbu indikovaní pacienti s ťažkou formou ochorenia a potrebná je kombinácia liekov/výživy prípadne chirurgie. Súčasná liečba Imuranom a Remicade je vhodná z viacerých dôvodov, jednak je takáto liečba účinnejšia už od začiatku, klesá tvorba protilátok pri dlhodobej liečbe, jednak ak je potrebné biologickú liečbu po niekoľkých týždňoch vysadiť, ochorenie môže byť potlačené udržiavacou liečbou Imuranom. V prípade fistúl je vhodné doplniť do liečby antibiotiká atď. Ako som spomenul na začiatku je to individuálne podľa stavu a potrieb konkrétneho pacienta.

Existujú príčiny, iné choroby, kedy biologickú liečbu nemožno podať?

TH: Zrejme máte na mysli pridružené ochorenia popri CD, UC. Biologická liečba potláča imunitu a preto sú kontriaindikáciou vážne infekčné ochorenia/komplikácie. Prítomnosť abscesov (čo je tiež forma infekčnej komplikácie) je takisto kontraindikáciou. Stredne ťažké a ťažké formy srdcového zlyhávania sú relatívnou kontraindikáciou. Obdobne je relatívnou kontraindikáciou prítomnosť roztrúsenej sklerózy (sclerosis multiplex), prekonané alebo aktívne nádorové ochorenie. Opatronosť je namieste pri gravidite.

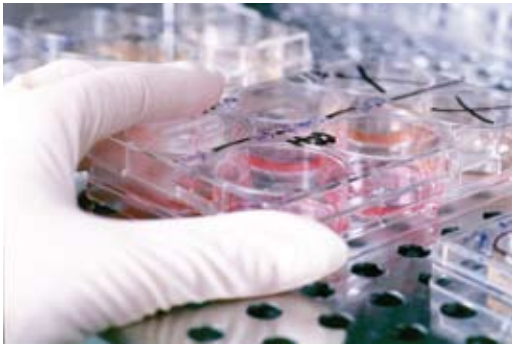
Môže mať dlhodobá biologická liečba nejaké trvalé následky?

TH: Dlhodobé skúsenosti sú s Remicade (podáva sa od roku 1997). Pri dlhodobom podávaní spolu s Imuranom je mierne zvýšené riziko nádorov lymfatických uzlín (lymfóm). Riziko je asi 2-10 pacientov zo 100.000 pacientov užívajúcich Remicade (toto riziko sa však skôr pripisuje Imuranu). Riziká infekčných komplikácií som spomenul vyššie a zrejme sú nižšie ako pri iných formách imunosupresie (kortikoidy, Imuran, metotrexát, cyklosporín). Pri dlhodobom užívaní stúpa riziko alergických reakcií (kožné vyrážky, teploty, bolesti kĺbov, veľmi zriedka anafylaktický šok), pričom asi 5-10% pacientov musí liečbu Remicade z tohto dôvodu prerušiť . Skúsenosti s Humirou sú len od roku 2005. O jej dlhodobých účinkoch preto zatiaľ nemáme údaje.

Nezaberá mi Remicade. Ako dlho sa v podávaní pokračuje?

TH: Pokiaľ Remicade po 3 infúziách nezaberie aspoň čiastočne (treba podotknúť že účinok pri fistulách môže nastúpiť postupne aj po dlhšom období) v liečbe by som nepokračoval. Pokiaľ bol Remicade spočiatku účinný a potom účinkovať prestal je možné dávku zvýšiť alebo skrátiť dobu podávania a u 80% pacientov opäť zaúčinkuje.

Prečo sa biologická liečba nasadzuje až v ťažkej fáze MC? Prečo sa musí čakať s biologickou liečbou až do fázy ťažkej Morbus Crohn ? Sú to finančné dôvody alebo vedľajšie účinky Remicade, Humira, Traficet? Keď máme k dispozícii rotačný kanón prečo zásadne začíname s lukom a šípom? Alebo som niečo nepostrehol?



TH: Nakoľko sa jedná o finančne náročné lieky, poisťovne všade na svete stanovili prísne kritériá na ich indikáciu a preplácania. Avšak i z medicínskeho hľadiska je potrebné zohľadniť, že sa jedná o silné lieky potláčajúce imunitu, u ktorých sú možné (asi u 5-10% pacientov) viac alebo menej závažné vedľajšie účinky. Bezpochyby

sú to lieky, ktoré majú vynikajúci okamžitý účinok, tento však pri dlhodobej liečby (rok a viac) postupne klesá (na rozdiel napríklad od Imuranu). U niektorých biologík zatiaľ nie sú známe vedľajšie účinky pri dlhodobej udržiavacej liečbe (Humira, Cimzia). Opatrnosť je preto namieste. U takzvaných ľahších foriem Crohnovej choroby alebo ulceróznej kolitídy je možné dlhodobo veľmi úspešne pôsobiť i menej silnými liekmi s vynikajúcim bezpečnostným profilom (t.j. žiadnymi alebo minimom vedľajších účinkov). O biologikách (Remicade pri UC a CD, Humira pri CD) uvažujeme ak už sú potrebné na zvládnutie ochorenia kortikoidy a/alebo imunosupresíva (Imuran, metotrexát alebo cyklosporín). V prípade tvorby fistúl je možné Remicade (a časom zrejme i Humiru) indikovať ihneď. Je možné, že tento algoritmus sa v budúcnosti zmení a ukáže sa, že včasné nasadenie terajších alebo novších biologík zmení priebeh ochorenia. Prvé klinické štúdie naznačujú, že tento tzv top-down approach by mohol byť účinnejší ako doterajšie postupy liečby. Pre objektínosť však treba povedať, že takýto postup by znamenal, že asi 5-10% všetkých finančných zdrojov poisťovní na Slovensku za rok by sa minulo na biologickú liečbu. Zhrnúc do jednej vety: biologiká sú krátkodobo veľmi účinne, dlhodobo o niečo menej, môžu mať vedľajšie účinky a treba vždy posúdiť ich možný prínos a riziká.

Antikoncepcia a MC

Chcela by som sa opýtať, akú formu antikoncepcie je možné brať pri MC? Názory odborníkov sa totiž veľmi líšia v rôznych článkoch na takúto tému.

TH: Táto otázka má 2 roviny.

1) Vplyv antikoncepcie na aktivitu ochorenia. Niektoré práce na menších počtoch pacientoch pozorovali zhoršenie ochorenia pri užívaní hormonálnej antikoncepcie. Boli to však pozorovania pri starších preparátoch s vyšším obsahom estrogénov. Novšie štúdie pozorovali iba diskrétne zvýšenie rizika relapsu cca o 3% ročne. Mechanické formy antikoncepcie (bariérová, vnútromaternicové telieska) sú bez akéhokoľvek vplyvu na ochorenia. Z praktického hľadiska, pokiaľ užívate hormonálnu antikoncepciu a máte Crohnovu chorobu, nemali by ste fajčiť. V tomto prípade je riziko ako vedľajších účinkov antikoncepcie tak i zhoršenia CD podstatne zvýšené. Takisto pokiaľ užívate Imuran, je potrebné po nasadení antikoncepcie po 2-4 týždňoch skontrolovať pečeňové testy, nakoľko obe skupiny liekov môžu pečeň poškodzovať.

2) Druhá rovina je účinnosť hormonálnej antikoncepcie pri Crohnovej chorobe? I keď publikovaných skúseností je málo, zdá sa, že u pacientok s hnačkami, či už pri aktivite ochorenia alebo po operácii - resekcii konca tenkého čreva (terminálneho ilea) môže byť vstrebávanie antikoncepčných tabletiek nespoľahlivé. Tým môže byť znížená i ich účinnosť. Je preto vhodné prediskutovať s Vašim gynekológom možnosti inej formy hormonálnej antikoncepcie (náplaste, injekcie raz mesačne a pod) alebo voliť bariérové alebo tzv. "prirodzené" formy.

Vznik poradne na fóre

V rámci roku 2008 medzi novinkami na portáli pribudli v spolupráci so Slovenskou gastroenterologickou spoločnoťou a Gastroenterologickým a hepatologickým oddelením V. internej kliniky Lekárskej fakulty UK a FNsP Bratislava, Ružinov poradne, do ktorých možete adresovať svoje otázky. Na Vaše otázky odpovedá MUDr. Tiborom Hlavatým PhD., ktorý je gestorom poradní, a ktorému týmto ďakujeme za ochotu.

Mnoho ďalších otázok spolu s odpoveďami nájdete na:

forum.crohnlub.sk

Na trenčianskom hrade

MICHAL MESÁR

Trenčín mesto módy sa i v ten deň (19. 7. 2008) odelo do slnečných šiat a privítalo nás až neskutočne vrelo. Zo mňa opäť tieklo akoby som bol snehuliak topiaci sa na Sahare, ale nahodil som mimikry, ktorým som sa snažil všetko skryť a zamaskovať. Na deviatu rannú sa do Trenčína hrnula veľkolepá výprava 3-och áut, ktoré viezli prvotné osadenstvo z rôznych kútov Slovenska. Cieľ misie bol jasný: doraziť do Trenčína a nájsť štadión. Auto červenej farby (riadené Lenkou a „moderované“ Mišom so zastrašujúcim pohľadom) s voňavým interiérom a ešte chrumkavou poznávacou značkou neomylne smerovalo do centra v záujme splnenia prvotného cieľa. Mierna zastávka na pumpe s úmyslom zakúpenia papierovej GPS navigácie dopadla nadmieru úspešne. V závese za červeným žihadlom statočne dral pneumatiky ďalší voz, ktorý mal toho najazdené podstatne viac. Toto autíčko brázdilo naše unikátne diaľnice až z ďalekých Košíc. V ňom sa v návaloch hudby valil na prvé stretnutie s Trenčínom Pišta.

Miesto stretnutia sme ozdobili tátošmi s pár minútovým meškaním. Pri parkovaní sme si ešte zahrali hru – zisti čí je to chrbát, v ktorej sme s prehľadom odhalili Maroša pri jeho rannej sieste s chlebom. Kika sa skrývala v útrobách auta ale s presným načasovaním atómových hodín vyliezla z dverí práve v okamihu, kedy sme pozdravom ohlasovali príchod. Nastali zvítania a radostná vrava doplnená o pokus nabrať trochu bronzu. Spoločné antré sme zvládli nadmieru úspešne a čakalo sa na doplnenie kolektívu. Doplnky však nechodili. Zhruba po 10 minútach sa slnkom osvietený Ľuboš vynoril z útrob mesta. S istotou bengálskeho tigra, či jasnozrakého orla, nás pozdravil a vzájomne sme sa predstavili. Prezývky a mená lietali vzduchom a ruky sa stískali ako na majstrovstvách v pretláčaní. Chýbala už len Monika a my vyzerajúc tú jej čiernu „šelmu“ sme podupkávali nedočkavosťou. Ktosi prišiel s myšlienkou Monike zavolať a tak som sa podujal prvý, že to skúsim. Úspešnosť prvého pokusu bola nulová, druhého tiež. Vložil sa do toho Pišta a na niekoľký pokus sa Moniky dovolal. Dozvedel sa, že príde neskôr a tak sme vyrazili priamo do centra. Neomylne nás viedol Ľuboš s hlbokým a zaujímavým výkladom o histórii mesta a jeho pamiatkach. Na hlavnom námestí sme prevetrali možnosti miestnej kaviarne a podaktorí ocenili prívetivosť mladej slečny, ktorá nás obsluhovala. Monika nakoniec dorazila, ale nie fľašku ani nikoho z nás, ale na miesto činu. S úsmevom a plná optimizmu sa vmiesila do „davu“, hoci iba na krátku chvíľu, čo nám bolo ľúto. No a čo by som ja nevymýšľal zas, rozhodol som

sa, že chcem pozrieť miestnu vežu. Strhlo sa to v hromadný presun do priestorov veže, kde nám vskutku zaujímavým spôsobom prednášalo mladé dievča o tom, ako Trenčín dobíjali a dobili a ako sa história veže rokmi menila. Zaujímavé na tom bolo ale to, ako to tá slečna podávala. Hovorila, akoby mala vek prinajmenšom niekoľko sto rokov, no pritom sa občas vyhodila z textu a začervenala. Bolo to roztomilé. Predpokladám, že ju mnohí z nás nepočúvali, ale tak sme si pobrali prospekty a s úsmevom na tvár vybehli na vyhliadku. Ako na potvoru som si ja akurát z výberu vybral nemeckú verziu, hoci sa tam váľala slovenská ale i anglická verzia. No tak môžem teraz lúskať nemecké slovníky a rosiť prospekt svojim potom hlúposti a nevedomosti. Z veže sme sa výťahom vrátili medzi ľudí v meste a spravili si celkom peknú okružnú chôdzu. Nahliadli sme do minulosti Ľuboša, keď nám ukázal dom, kde trávil detstvo a potom sme sa rozhodli zamiešať do akejsi akcie, kde sme vyrabovali suveníry a taktne odišli za ďalším dobrodružstvom.

Hlad ochromil naše myslenie a tiež asi príroda, ktorá si povedala: „Je čas ísť!“ (veď viete kam.. nie že si budete myslieť, že sme tam hromadne umierali..!) Usadili sme sa v miestnej reštaurácii, kde sme si objednali miestne „požúvatiny“. Prevládla pizza hoci i mäso a cestoviny boli skutočne chutné a oku lahodiace. Nechcite vedieť, čo som si dal ja. Ten názov bol strašný, ale chutilo to skutočne „famózne“. Tak dobre, no, prezradím: „Tajomstvo hladomorne!“ A chcete vedieť čo bolo to tajomstvo? „Aaaaa.. bolo tooo.. nepoviem.. ha !“ Dorazili sme nadľudské („nadžalúdkové“) porcie a poniektorí sme si poskúšali miestne atrakcie. A došlo k druhému lúčeniu. Po Monike sa odpojil i Pišta, ktorý si to namieril do Zvolena.

Ostatní sme sa „vycápali“ na vŕšok, kde stál mohutný, majestátny Trenčiansky hrad. Hneď pri vstupe bola veľmi milá pani, ktorá pod tlakom našich ZŤP preukazov a nášho sprievodu nás pustila za veľmi príjemných okolností a upozornila nás, že sa chystá vystúpenie „vtáčkarov“. Vyfučal som kopec, hodili sme si rýchle pózy pred studňou lásky a hľa dve devy a muž sa už tlačili do pozornosti aj so svojim vtáctvom. Nasledovalo predstavenie, ktoré bolo veľmi milé a ladené príjemným humorom. I obecenstvo popridávalo na veselú nôtu a tiež havran zlodej, ktorý prevetral našu pozornosť a tašky. Fotili sme o dušu. Na rad prišla prehliadka, od ktorej sme sa jemne odpojili vzhľadom na akúsi nevôľu sa koncentrovať na monotónny prejav sprievodkyne. Prešli sme si expozíciu a zamierili do veže. S prehľadom som sa preštveral až na vyhliadku odkiaľ sme mali Trenčín ako na dlani. Nádhera! Videli sme dokonca až na Pohodu, ktorá práve zúrila na letiskovej pláni. Mihalo sa to tam, ako keby tam mali „diskotékovú guľu“. Odhadom tam bolo, no čo Vám budem hovoriť, „veľa“ ľudí...

Únava sadala na viečka a tak sme prehliadku čoskoro ukončili. Nasadli sme do tátošov a vyrazili tým správnym smerom do svojich domovov. Zamávali sme Ľubošovi a Trenčínu a už sme si to „vrčali“ po diaľnici domov.

Nádherný výlet plný dojmov ostáva už len v našich spomienkach, no čím sme starší, tým sú tieto okamihy vzácnejšie.

Webová stránka a fórum

LENKA STANKOVSKÁ, JÁN HRÚZ

Od vydania posledného čísla bulletinu sa toho na stránke Slovak Crohn Clubu a crohnfóre veľa udialo. Už stabilne stúpa priemerný počet návštevníkov stránok crohnclub.sk. Kým v priebehu roka 2007 bol priemerný denný počet návštevníkov okolo 100, koncom roka 2008 ich bolo už 180 denne. Najnavštevovanejšie časy boli na obed medzi 12:00 a 13:00 a večer od 18:00 do 19:00. Takmer denne pribúdali na fóre nováčikovia, nové témy a hlavne pribudli nové príspevky, čo je dôkazom toho, že crohnfórum naozaj žije. Za uplynulý rok stúpol počet registrovaných používateľov z 339 (stav z 1. decembra 2007) na 524 k 31.decembru 2008 a počet príspevkov dosiahol takmer 21 tisíc. I keď je nutné poznamenať, že aj v živote fóra nastávajú občas obdobia útlmu alebo rovno ticha. Nie žeby sme mali fórackú tichú domácnosť, ale len jeho užívatelia viac fórum čítajú ako prispievajú.

Je nereálne predstaviť všetky nové príspevky a aktívne témy na niekoľkých stranách bulletinu, a tak vyberáme len tie najzaujímavejšie a najviac diskutované témy. Veríme, že budú dôvodom na to, aby ste klikli na http://forum.crohnclub.sk a našli odpovede na svoje otázky alebo obohatili našu webkomunitu svojou online prítomnosťou.

Príznaky, diagniostika a liečba

MC a operácie – ste po operácii alebo Vás len nejaká čaká? Diskusia plná nie práve príjemných skúsenosti z pobytu v nemocnici či na JIS-ke, abscesy, fistuly, resekcie, stenózy a ďalšie komplikácie, ktoré vedú k tomu, čomu sa snažíme všetci vyhnúť. Postrehy, rady, skúsenosti a odporúčania spojené s chirurgickými zákrokmi vedúcimi k odstráneniu všetkých MC nepliech.

A čo kolonoskopia? – obľúbená téma pre „široké masy“; každý ju absolvoval, každý ju nenávidí – kolonoskopia ako nutné zlo, ale jediné vyšetrenie slúžiace na to, aby sa náš lekár presvedčil doslova na vlastné oči o čo krača. Pokiaľ ste ju ešte neabsolvovali, vstup do témy je len na vlastné nebezpečenstvo. Pokiaľ Vás len čaká, popísané skúsenosti a odporúčania sa skutočne zídu.

Denne pribúdajú na fóre nováčikovia, nové témy a hlavne nové príspevky, čo je dôkazom toho, že crohnfórum naozaj žije.

FAP alebo Familiárna adenomatózna polypóza – aj napriek tomu, že FAP nepatrí medzi zápalové ochorenia čriev, má na crohnfóre vlastnú tému, v ktorej jej jediná nám známa nositeľka Funny postupne pridáva informácie o tomto pomerne vzácnom a závažnom ochorení hrubého čreva, o jeho dôsledkoch a prognózach. Napriek určitej jedinečnosti je aj tento problém istým spôsobom prepojený s MC alebo UC, najmä čo sa týka života bez hrubého čreva.

Lieky a výživové doplnky

Biologická liečba – už aj slovenský bulvár objavil používanie biologickej liečby na Slovensku a v Pluske vyšiel v októbri článok o biologickej liečbe Crohnovej choroby a o jej známejších nositeľoch. V diskusii sa rozoberá problematika „čakacej“ lehoty na biologickú liečbu, potrebné vyšetrenia pred jej podávaním, doba jej podávania či doba, po ktorej nastáva zlepšenie zdravot-

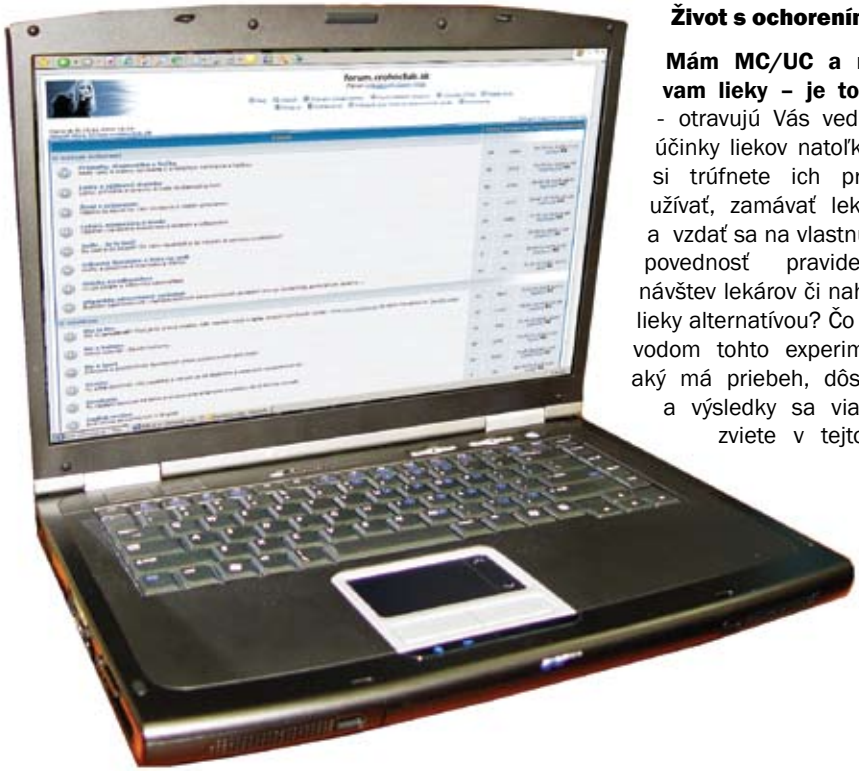
ného stavu od začiatku liečby.

Nový liek Humira – viete o ňom niečo? – táto téma sa za posledné mesiace stala jednou z najviac diskutovaných, čo je spôsobené najmä tým, že liečba sa začala podávať nielen pacientom s MC ale aj ulceróznou kolitídou v rámci klinickej štúdie. Rozdiely medzi podávaním liečby u MC a UC, potrebné vyšetrenia pred jej podaním, čakacie doby na schválenie liečby, účinky a očakávania, pozitívne správy o zlepšení zdravotného stavu ale aj jej neúčinnosť v niektorých prípadoch.

Témy Kortikoidy, Prednison a Budenofalk a Run run Imuran zahŕňajú skúsenosti so štandardne predpisovanými protizápalovými liekmi na MC a UC – nekonečné zvyšovanie, znižovanie dávok, závislosti na kortikoidoch, ich účinnosť, kombinácia s inými protizápalovými liekmi, doba ich užívania a najmä vedľajšie účinky.

Antibiotiká a MC/UC – príchodom zimy sa častejšie vyskytujú antibiotiká aj u MC a UC pozitívnych a nie každému sadnú. Potreba užívania probiotík po liečbe antibiotikami a liečba UC antibiotikami dominujú posledným pridaným príspevkom tejto témy.

Špecifická karbohydrátová diéta – napriek tomu, že sa jedná o jedlo, je SCD v sekcii o liečbe; opäť sa našlo zopár trpezlivých odvážlivcov, ktorí sa na túto pomerne prísnu a obmedzujúcu diétu dali s cieľom zlepšiť svoje zdravie bez pomoci liekov a s nimi spätých nežiadúcich účinkov. Ide o diétu pôvodne určenú pacientom s celiakiu a obľubenou najmä v USA. Viac o tejto diéte sa dozviete na stránkach fóra a pokúsime sa priniesť o nej viac informácii v ďalších číslach bulletinu.



Život s ochorením

Mám MC/UC a neužívam lieky – je to OK? - otravujú Vás vedľajšie účinky liekov natoľko, že si trúfnete ich prestať užívať, zamávať lekárom a vzdať sa na vlastnú zodpovednosť pravidelných návštev lekárov či nahradiť lieky alternatívou? Čo je dôvodom tohto experimentu, aký má priebeh, dôsledky a výsledky sa viac dozviete v tejto dis-

kusii. Pozoruhodné sú fakty o nemenných hodnotách krvného obrazu či CRP.

MC/UC a tehotenstvo – po dlhšom čase opäť aktívna téma vďaka babyboomu posledných rokov. Odporúčame všetkým nastávajúcim či plánujúcim mamičkám a aj všetkým zvedavcom na priebeh tehotenstva s MC alebo UC, pôrod či kojenie. Samozrejme, všetkým šťastlivcom gratulujeme.

Ako často chodíte na WC? – diskusia, ktorá pobavila už viacerých nováčikov a s radosťou ju rozširujú (aj keď pre gastroenterológa je táto otázka zásadná).

Lekári, nemocnice a úrady

Preukaz ZŤP, kompenzácie, invalidný dôchodok – opäť jedna z najdiskutovanejších tém na crohnfóre, ktorá funguje ako vzájomná poradňa užívateľov najmä s invalidným dôchodkom a preukazom zdravotne ťažko postihnutej osoby. Posudzovanie na Sociálnej poisťovni a Úrade práce, sociálnych vecí a rodiny, opätovné prehodnotenie zdravotného stavu, podávanie žiadostí a odvolaní, percentuálne postihnutie a nárok na ZŤP a ID. Pre bližšie informácie stačí okrem tejto témy vyhľadať aj zákon č. 195/1998 Z.z. (príloha č.4 hovorí o percentuálnom postihnutí).

Ďalšie sekcie crohnfóra už síce nemajú takú výpovednú hodnotu ako sekcie o ochorení a liečbe, ale slúžia na vytvorenie virtuálneho spoločenstva ľudí s Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitídou. Dávajú možnosť vytvorenia istých sociálnych väzieb na základe spolupatričnosti a pochopenia potrebných najmä pre ľudí so zdravotnými problémami. Často krát sa stretávame s pozitívnymi reakciami na existenciu tohto virtuálneho priestoru, čím samotní prispievatelia podporujú opodstatnenosť crohnfóra ako stretávacieho priestoru z tepla bytu či kancelárie. Vybrané príspevky, ktoré nás vždy potešia, sme sa rozhodli zverejniť na nasledujúcich riadkoch.

Zdravíííím! Ja mám UC už tri a pol roka. Len nedávno som sa tu zaregistrovala len tak zo zvedavosti a musím povedať že sa mi to tu veľmi páči. Dosť som sa nasmiala keď som si niektoré témy čítala. Hlavne otázka wc je veľmi zábavná (hlavne keď to práve nie je aj môj problém)

Meadow1, 06.09.2007 11:15

Ahojte, pred pár dňami mi zistili zápalové ochorenie čriev. V podstate ani neviem, o čo presne ide, keďže mi lekár nepovedal o čo sa vlastne jedná. Predpokladám však, že to bude asi UC. Dostal som tabletky Salofalk 500 3X2 a Entizol 250 3X1 a poradil mi tiež nejaké probiotiká. Na túto stránku som natrafil len náhodou a priznám sa, celkom ma potešila. Je tu kopec rád, nápadov a pod., ktoré som si doteraz ani nestihol všetky preštudovať. Tieto mi už z veľkej časti zodpovedali otázky, ktoré som si kládol aj sám.

Jednou z najdiskutovanejších tém je Preukaz ŤZP a invalidný dôchodok, ktorá funguje ako vzájomná poradňa členov fóra.

Rád by som sa však popýtal na ďalšie záležitosti, na ktoré som zatiaľ odpoveď nenašiel.

Napríklad by ma zaujímalo, ako dlho sa lieky berú, kým dôjde k zlepšeniu stavu. Mne sa napríklad zdá, že kým som lieky nebral, tak som sa mal lepšie. Beriem ich len pár dní, ale od tej doby ma nafukuje akosi častejšie ako predtým.

Ďalej som fajčiar. Rád by som síce prestal, avšak k tomu treba aj nejakú tú vôľu a tá moja je ... Ako to ovplyvňuje toto ochorenie? O alkohole som síce našiel časť na tejto

stránke (hmmm ale by som si niečo dal), ale o fajčení som nič nezaznamenal.

Jonas, 10.10.2008 19:48

Túto stránku som asi prvý krát otvorila pred pol rokom... dá sa povedať, že dovtedy som o MC a UC skoro nič nevedela. Moju neznalosť zmenilo to, že som sa zamilovala do jedného perfektného chalana, ktorý mi o sebe po par stretnutiach prezradil, že má UC. Moc som tomu nerozumela, hlavne som si nevedela predstaviť, čo všetko to obnáša. Na začiatku, keď som mala v hlave strašný zmätok, som si na internete hľadala všetko o tom a našla som aj tento club. Čítala som si o všetkom, o čom mi sám hovoril, a nechápala som ako som o tom doteraz nemohla nič vedieť. Zažili sme toho veľa, veci, ktoré boli pre mňa už samozrejmosťou, sme sa spolu učili zvládať. A darí sa nám. Teraz ideme na prvú dovolenku a ja verím, že spolu všetko zvládneme. Ďakujem vám, že o tom píšete, a že pre ľudí, ktorí v tom zrazu ostanú a cítia sa na všetko sami, že pre nich tu ste, aby ste im dokázali, že sa dá žiť ďalej a možno sa veľa veci zmení aj k lepšiemu, že nie všetko je také čierne ako sa na prvý pohľad zdá.

Nova, 29.07.2008 10:18

Ahojte. Tak aj ja som tu nová. Je to celkom fajn, taký klub, sa teším že v tom nie som sama. Mám MC od roku 2000, beriem Salofalk. Keď sa to všetko začalo, bolo to fakt zlé a nemohla som sa zmieriť s tým, že musím brať lieky už celý život....hm, mladá, hlúpa, tak som ich sama vysadila (jasné, že som potom skončila zas v špitáli, brrr). Takže teraz už ich beriem každý deň, ale snažím sa nebrať to tak tragicky a som už pár rokov celkom v pohode.. Som rada, že sa tu môžem dozvedieť niečo od ľudí, ktorí s tým tiež žijú. Tak všetkých zdravím a posielam pozdravy spod tatranských kopcov

Nadja, 20.02.2008 10:30

Ahojky, práve som sa zaregistrovala. Crohn je mojou súčasťou už polovicu môjho života a ja si už ani neviem predstaviť život bez neho. Alebo si už nechcem predstavovať - načo sa trápiť fantáziami. Teší ma, že niečo ako toto fórum existuje. Veď kto ma môže pochopiť lepšie ako niekto, kto prežíva to čo ja?

Revka, 28.11.2007 20:29

Ahoj, v prvom rade by som rád každá mu poprial príjemné sviatky. Rád by som sa však pri tejto príležitosti poďakoval aj tvorcom tejto stránky, ktorí mi možno nevedomky, ale veľmi pomohli po diagnostikovaní mojej "kamarátky".

Jonas, 30.12.2008 19:00

XXXI. Slovensko - Český gastroenterologický kongres

11. – 13. 6. 2009

Stretnutia slovenských a českých gastroenterológov a hepatológov sa stali už tradíciou. Počas 3 dní chceme dať priestor okrem ukážky náročných „živých" endoskopických výkonov aj prezentáciám aktuálnych gastroenterologických a hepatologických tém a inovatívnych diagnostických a liečebných postupov. Tešíme sa tiež na príspevky endoskopických sestier počas Slovensko-Českého endoskopického dňa 11. júna 2009, ktorý bude začlenený do kongresu. Kvalitne vybavené pracovisko gastrointestinálnej endoskopie Ústrednej vojenskej nemocnice v Ružomberku bude pripravené na prezentáciu súčasných najnovších diagnostických a liečebných možností v gastroenterológii na začiatku XXI. storočia.

Hotel Kultúra Ružomberok

Členské za rok 2009 vo výške 10 EUR prosíme uhradiť poštovou poukážkou na adresu:

Gabika Jurkovičová,
Malé námestie 28,
901 01 Malacky

alebo vložením na účet Slovak Crohn Clubu: 158638012/0200

dôležité je uviesť vaše meno.

Valné zhromaždenie SCC

23. – 26. 4. 2009

Členovia predsedníctva Slovak Crohn Clubu vás pozývajú na Valné zhromaždenie SCC, ktoré sa bude konať v Bardejovských kúpeľoch, v hoteli Ozón. Valné zhromaždenie bude zároveň spojené s oslavami Medzinárodného dňa Crohnovej choroby a Ulceróznej kolitídy. Bližšie informácie nájdete v pozvánke doručenej členom klubu.

Hotel Ozón, Bardejovské kúpele

XIV. Gastrofórum

20. – 23. 1. 2009

Pozývame Vás na Gastrofórum - tradičné stretnutie gastroenterológov. Gastrofórum organizuje Slovenská gastroenterologická spoločnosť v nových priestoroch Grand hotela Bellevue v Starom Smokovci. Výbor SGS zvolil na tento rok tému Pankreas. Program je zostavený tak, aby pokryl všetky oblasti a celé spektrum problematiky ochorení pankreasu so zameraním hlavne na štandardnú klinickú prax. Nebudú samozrejme chýbať ani State of the Art Lectures vyzvaných odborníkov ako i prednášky zamerané na výskumnú problematiku. V každom bloku bude okrem aktuálnych a hodnotných prednášok aj čas na bohatú a zaujímavú diskusiu.

Grand hotel Bellevue, Starý Smokovec

GRATULUJEME

V tomto roku oslávili životné jubileum 50 rokov naši členovia klubu:

- JUDr. Štenko Štefan,
- František Benkó,
- Vilma Houbová,
- Zlatica Veselá.

Krásne životné jubileum oslávila toho roku i naša zakladateľka:

MUDr. Marianna Príkazská CSc.

Predstavujeme:
Tomáš Gertler

Ing. Tomáš Gertler je zakladajúcim členom Slovak Crohn clubu, bol prvým pacientskym predsedom organizácie po jej odčlenení od Výskumnému ústavu výživy ľudu.

Od roku 1995 je stálym delegátom Európskej Federácie a jeho zásluhou bola slovenská asociácia pričlenená ako prvá postkomunistická pacientska asociácia do európskych štruktúr, v ktorých je dodnes platným členom.

Od roku 2003 bol členom predsedníctva Európskej Federácie, ktorého sa v roku 2006 pre pracovnú zaneprázdnenosť vzdal.

Od roku 1997 do roku 1999 bol predsedom Slovak Crohn Clubu, v období keď organizácia zápasila s najväčšími finančnými ťažkosťami, patrila jeho firma Cosmex ako aj on osobne medzi najväčších sponzorov Slovak Crohn Clubu. Od roku 1999 je neustále voleným členom do predsedníctva Slovak Crohn Clubu a má na starosti medzinárodne vzťahy s inými asociáciami, kde využíva ako svoje znalosti a kontakty, tak aj svoje komunikačné schopnosti.

V rámci týchto kontaktov sme oboznamovaní s najnovšími poznatkami lekárskej vedy týkajúcimi sa Crohnovej choroby a ulceróznej kolitídy, sociálno-ekonomickými možnosťami iných asociácii v rámci EU a otázkami vedy výskumu v rámci našej diagnózy.

Má bohaté kontakty s lekárskou verejnosťou, ktoré využíva v prospech nášho občianskeho združenia.

V súčasnosti pripravuje mladé kádre k prevzatiu medzinárodných skúseností, v súvislosti s možným odovzdaním svojej delegatúry pre ďalšiu generáciu Slovak Crohn Clubu.

Pridaj sa k nám do klubu

Členom klubu sa môže stať každý občan, či už sa jedná o osobu, u ktorej bolo diagnostikovaná Crohn choroba alebo Ucerózna kolitída alebo sa jedná o rodinného príslušníka či osobu, ktorá má záujem pômocť s činnosťou klubu.

Stačí zaplatiť členský príspevok v hodnote min. 300 Sk na účet 158638012/0200 a vyplnený dotazník poslať na adresu:

Slovak Crohn Club
Viola Ševurková
Jurigovo nám. 1
841 04 Bratislava

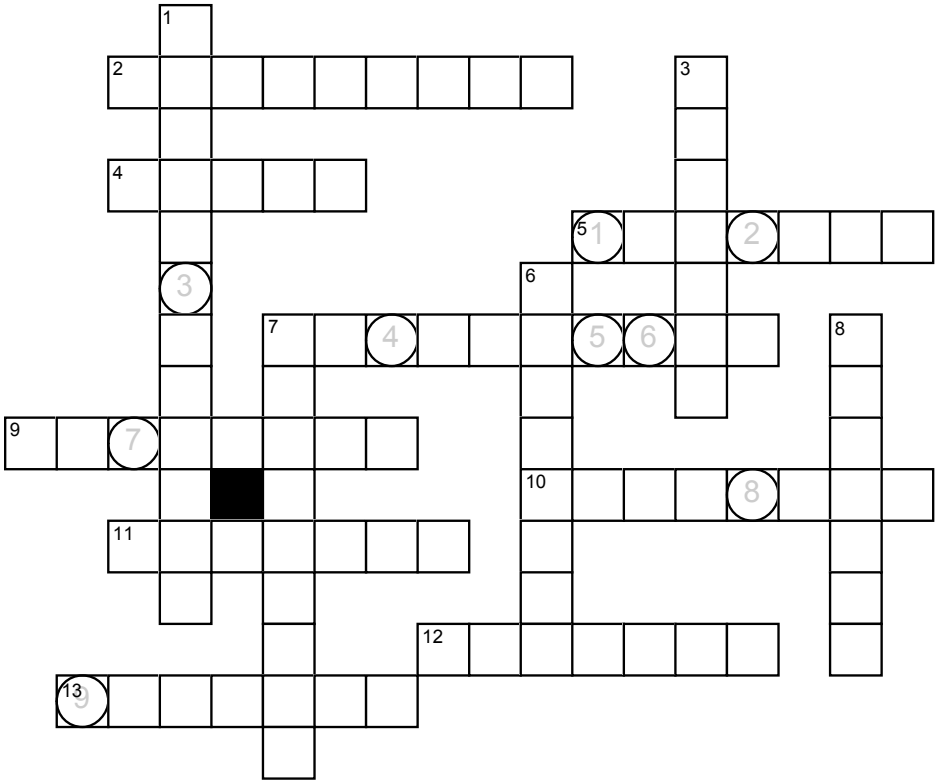
alebo elektronicky na emailovú adresu **crohnclub@crohnclub.sk**

Dotazník je možné stiahnuť na adrese www.crohnclub.sk/prihlaska.rtf

Výskum príčin vzniku črevných ochorení

Slovak Crohn Club sa zapojil do výskumu, ktorý prebieha v gastroenterologickom centre V. internej klinky Lekárskej fakulty UK a ktorý si kladie za cieľ zistiť príčiny vzniku črevných ochorení. Na stránkach anketa.crohnclub.sk sme pre Vás pripravili elektronický dotazník, ktorý vyplnili mnohí z Vás a týmto spôsobom pomohli danému výskumu. V súčasnosti je zber údajov prostredníctvom dotazníka ukončený a prebieha analyzovanie získaných údajov. Výsledky multifaktoriálnej analýzy budú zverejnené aj prostredníctvom nášho bulletinu.

KRÍŽOVKA



tajnička _ _ _ _ _ _ _ _ _

1. vyšetrenie hrubého čreva
2. steroidný hormón tvorený v kôre nadobličky
3. dočasné zlepšenie choroby
4. výrastok na sliznici
5. operujúci lekár
6. biologická liečba
7. prilnavosť k liečbe
8. oesophagus
9. častý liek nasadený pri liečbe Ulceróznej kolitídy
10. CT (prvé slovo)
11. umelé spojenie dutiny niektorého orgánu s dutinou iného orgánu alebo orgánom, prípadne vyvedenie na povrch tela (pri prebiehajúcom chorobnom procese)
12. abnormálne zúženie kanálikovitých alebo dutinových orgánov
13. prvé meno vedca a lekára B. B. Crohna